LA DÉFENSE DES DROITS DES MALADES DANS LES HÔPITAUX PSYCHIATRIQUES

Évaluation des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux

Rapport d'évaluation
préparé par :
le Centre for Research and
Education in Human Services

John Lord,
directeur de projet

Comité d'évaluation
des fonctions du Bureau
du défenseur des droits
des malades mentaux

Allan Manson,
président

1987

Publié par
le ministère de la Santé
de l'Ontario

Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 1987

ISBN 0-7729-3439-8

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires du présent document ainsi que d'autres publications du gouvernement :

À la librairie du gouvernement de l'Ontario, 880, rue Bay, Toronto (Ontario). Les personnes de l'extérieur peuvent écrire au Service des publications, 5e étage, 880, rue Bay, Toronto (Ontario) M7A 1N8 Téléphone : (416) 965-6015 ou le 1-800-268-7540 sans frais d'interurbain en Ontario. Les personnes dont l'indicatif régional est le 807 doivent composer le 0-Zénith 67200. Les malentendants peuvent composer le (416) 965-5130 ou, sans frais, le 1-800-268-7095. Les cartes de crédit MasterCard et Visa sont acceptées. Faire le chèque ou le mandat à l'ordre du trésorier de l'Ontario. Paiement exigé à l'avance.

EVALUATION COMMITTEE for the PSYCHIATRIC PATIENT ADVOCATE OFFICE

Chairperson: Allan Manson

880 Bay Street
4th Floor
Toronto, Ontario
M7A 1R3
416/965-8937

Le 2 décembre 1987

L'honorable Elinor Caplan
Ministre de la Santé
10e étage
Édifice Hepburn
Queen's Park
Toronto (Ontario)
M7A 2C4

Madame la ministre,

Conformément aux conditions de notre mandat, nous vous présentons le rapport d'évaluation des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux qui a été réalisé par le Centre for Research and Education in Human Services.

Nous vous présentons également le rapport de notre Comité sur le processus d'évaluation des fonctions, ses recommandations et leur mise en application à venir.

Veuillez agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments les plus respectueux.

Allan Manson,
président

Comité d'évaluation

des fonctions du

Bureau du défenseur des droits des malades mentaux

Président

Professeur Allan Manson

Membres

Mᵉ Sue Campbell

Mᵉ Pat Capponi

M. James Clancy

M. Brian Davidson

M. Derek Day

Mᵉ Ruth Gallop

Professeur Brian Mazer

Mᵉ Carla McKague

Dʳ Don Wasylenki

Membres d'office

Mᵉ Debi Mauro

Dʳ Tyrone Turner

Mᵉ Mary Beth Valentine

TABLE DES MATIÈRES

Rapport du Comité d'évaluation des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux vii

Annexe 1 : Membres du comité d'évaluation xxix

Annexe 2 : Mémoires et présentations xxxi

LA DÉFENSE DES DROITS DANS LES HÔPITAUX PSYCHIATRIQUES : ÉVALUATION DES FONCTIONS DU BUREAU DU DÉFENSEUR DES DROITS DES MALADES MENTAUX xxxv

Table des matières xxxix

Avant-propos xli

I. Introduction 1

II. Méthodologie 15

III. Efficacité : Processus et perceptions de la défense des droits avec instructions 23

IV. Efficacité : Défense des droits sans instructions et défense systémique des droits 61

V. Impact : 87

VI. Structure 133

VII. Organisation interne et ressources 159

VIII. Extension et orientation pour l'avenir

IX. Bibliographie 191

Annexes 199

RAPPORT

DU COMITÉ D'ÉVALUATION DES FONCTIONS

DU BUREAU DU DÉFENSEUR DES DROITS

DES MALADES MENTAUX

Le comité d'évaluation a été nommé par le ministre de la Santé au printemps 1986 pour superviser le déroulement et l'administration d'une évaluation complète et détaillée des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux. Ses membres ont été nommés par les diverses circonscriptions qui jouent un rôle prépondérant dans l'administration des soins de santé mentale en Ontario (voir annexe 1). S'appuyant sur une riche expérience et de hautes compétences, les membres du comité ont, dès le départ, joué un rôle actif dans la structuration et l'orientation de ce projet. Cette évaluation maintenant terminée, le comité vous présente son rapport sur le processus et les conclusions de l'évaluation.

MANDAT

Le mandat du comité était détaillé comme suit :

1) examiner la structure, la mission et les méthodes du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux;

2) évaluer la qualité et l'ampleur des services fournis, ainsi que leur impact sur les malades/clients et leur famille;

3) déterminer les répercussions sur le système d'administration des soins de santé mentale et autres systèmes connexes en Ontario; et

4) examiner les perspectives d'avenir du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux et de la défense des droits des malades mentaux en Ontario.

Ce cadre de travail bien délimité, le comité s'est concentré sur ces principales questions :

- efficacité
- structure
- impact
- organisation
- ressources
- orientations futures

La nature de l'évaluation ainsi que la portée de ses principales questions ont été clairement exposées dans une Demande de propositions que l'on a communiquée par des annonces publicitaires et par publipostage à l'ensemble des bureaux d'étude et des cabinets-conseils. Le comité reçut 23 propositions.

La proposition qui s'imposait par sa méthodologie très étendue et qui témoignait le plus d'une grande sensibilité au milieu de la santé mentale avait été élaborée par le Centre for Research and Education in Human Services. Après avoir soumis quelques suggestions concernant la méthodologie, le comité a négocié un contrat avec le centre qui se voyait ainsi chargé d'entreprendre l'évaluation des fonctions du bureau du défenseur des droits des malades mentaux.

RÔLE DU COMITÉ

Travaillant de concert avec l'équipe de recherche, le comité a défini le rôle qu'il jouerait tout au long de l'évaluation. Ainsi, par l'entremise de demandes envoyées directement à des groupes et à des agences intéressés, ainsi que par le biais d'annonces publicitaires parues dans tous les journaux locaux des régions où se trouvait un hôpital psychiatrique provincial, le comité a sollicité des présentations et des mémoires de la part des membres de la collectivité. De décembre 1986 à mai 1987, le comité a reçu 98 présentations de divers groupes et individus qui ont exprimé leurs opinions et fait part de leurs expériences afférentes au Bureau du défenseur des droits des malades mentaux et aux besoins de défense des malades mentaux. Le comité a fait part de ses sources de renseignements à l'équipe de recherche. Nous nous sommes abstenus de joindre une liste des personnes qui ont

envoyé une présentation en raison des promesses faites à un grand nombre de répondants sur l'observation du caractère confidentiel de leur participation. On trouvera à l'annexe 2 le nom des groupes et des organismes qui ont préparé des mémoires.

Nous étions bien conscients qu'une demande formelle de présentation écrite pourrait décourager certains membres de la collectivité. Cependant, la méthodologie proposée par l'équipe de recherche comblait cette lacune car il y était prévu d'organiser des réunions avec les membres de la collectivité dans toutes les régions où se situait un hôpital psychiatrique provincial. Ces réunions nous ont permis, d'une part, d'enrichir nos recherches des expériences et des opinions de toutes les personnes qui avaient directement éprouvé la défense des droits et, d'autre part, d'apprécier les besoins de défense des malades mentaux, et en particulier des anciens malades. Les membres du comité ont, par conséquent, assisté à neuf réunions communautaires afin de donner à tous ceux qui le désiraient l'occasion d'exprimer leur point de vue.

Tout au long de l'évaluation, le comité a contrôlé la cueillette des données dans les dix hôpitaux psychiatriques de la province et participé au processus d'interprétation de ces données. À l'origine, il était entendu que le comité se réunisse avec l'équipe de recherche en cinq occasions spécifiques durant l'évaluation pour discuter de la méthode proposée de cueillette des données, des résultats d'un questionnaire préliminaire dans deux hôpitaux, de l'analyse des données recueillies et pour prendre des décisions sur un rapport préliminaire ainsi qu'un rapport final. Toutefois, le comité a dû se réunir avec l'équipe de recherche en sept occasions, et ce, pour deux raisons :

1. Le 16 décembre 1986, le procureur général a officiellement annoncé l'étude O'Sullivan sur la défense des droits des adultes vulnérables en Ontario (O'Sullivan Review of Advocacy for Vulnerable Adults in Ontario), dont le mandat comprenait le cas des malades psychiatriques; et

2. En s'appuyant sur son expérience collective acquise dans le secteur de la santé mentale en général et dans les hôpitaux psychiatriques provinciaux en particulier, le comité a fourni d'autres sources de données et présenté d'autres perspectives qui ont servi à l'analyse des données.

Bien que cette évaluation se soit principalement concentrée sur l'efficacité et l'impact du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, la perspective d'une expansion des moyens de défense des droits en Ontario a nécessairement ajouté une nouvelle dimension. Si les données se rapportaient essentiellement à l'expérience du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, l'analyse et la présentation devaient toutefois prendre en considération le fait qu'elles pouvaient servir au développement futur de modèles de défense généraux. Le rapport O'Sullivan intitulé «You've Got a Friend: A Review of Advocacy in Ontario» a été publié alors que le rapport d'évaluation présenté par le Centre for Research and Education in Human Services avait été achevé. Par conséquent, notre équipe de recherche n'a pu se livrer à une étude parallèle entre ses recommandations et le modèle de défense suggéré dans le rapport O'Sullivan. (Notre comité présente ses opinions sur certaines des questions communes aux pages xxi à xxvi de son rapport.)

NATURE DE L'ÉVALUATION

Le contexte de cette évaluation a été délimité par un certain nombre de facteurs qui expliquent pourquoi l'analyse qualitative des données obtenues au cours d'un grand nombre d'entrevues sur place s'est révélée la méthodologie la plus appropriée :

a) bien que la façon la plus élémentaire d'évaluer l'efficacité consiste à comparer les résultats d'un programme avec son mandat original, le comité a conclu que le mandat original était trop vague et trop général. Par conséquent, le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux a élaboré son propre mandat fonctionnel qui reflétait l'orientation de son personnel, sa structure en tant que programme de défense interne et sa nature expérimentale dans un contexte institutionnel;

b) les défenseurs étaient intégrés dans une structure institutionnelle existante, caractérisée par une hiérarchie enchâssée et une dynamique sociale qui s'étaient développées sur de nombreuses années;

c) les modifications apportées à la Loi sur la santé mentale et l'enchâssement de la Charte canadienne des droits et libertés assujettissaient à des normes juridiques et à des contraintes de procédures la résolution des questions fondamentales de justice, de liberté, et de sécurité de la personne, en ce qui concerne les malades mentaux;

d) les défenseurs appelés à relever les défis que présentait leur nouveau rôle dans un système en évolution avaient une expérience et une formation variées.

Le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux a manifestement connu certains succès qui ont mis en valeur les avantages particuliers de sa structure et de son approche. Il était toutefois inévitable que son insertion dans le contexte institutionnel du réseau des hôpitaux psychiatriques provinciaux soulèverait une controverse passionnée et se heurterait même à une résistance.

Dans cette évaluation, on s'est appliqué à définir les succès et les échecs, les points forts et les points faibles, ainsi que les impacts voulu et involontaire, et la meilleure façon de satisfaire à l'avenir les besoins de défense des malades mentaux.

RAPPORT D'ÉVALUATION PRÉSENTÉ PAR LE CENTRE FOR RESEARCH AND EDUCATION IN HUMAN SERVICES

Le comité considère que le rapport présenté par le centre témoigne d'une évaluation complète et objective des efforts accomplis par le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, ainsi que sa structure et de son organisation interne.

Le rapport reconnaît l'important rôle joué par les défenseurs qui exercent dans les hôpitaux psychiatriques provinciaux. On y présente également les impacts positif et négatif ainsi que diverses recommandations susceptibles de rehausser les aspects positifs du programme tout en en minimisant les perceptions négatives.

Le rapport reconnaît encore le besoin d'une définition plus précise du rôle des défenseurs dans le contexte institutionnel ainsi que la nécessité de développer les communications entre le personnel des hôpitaux et le personnel médical. En ce qui a trait à la défense des droits sans instructions et à la défense systémique des droits, le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux n'a pas encore atteint son potentiel. Pour accroître la capacité du bureau à traiter les cas de défense sans instructions et les cas de défense systémique, surtout ceux des malades des départements de psychogériatrie et des malades handicapés dans leur développement, il faut davantage de ressources, une politique mieux définie et une direction plus exacte, ainsi qu'une plus grande coordination.

Depuis la mise sur pied du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, la structure du bureau est demeurée une question centrale qui continue de provoquer une vive controverse. Le rapport d'évaluation confirme le besoin d'indépendance, tant symbolique que fonctionnelle vis-à-vis du ministère de la Santé, si l'on veut éviter toute perception d'un conflit d'intérêts et toute confusion de rôles qui pourraient entraver l'activité du bureau. On remarquera également que le rapport recommande qu'un conseil indépendant soit chargé de l'observation des responsabilités attribuées; ce conseil serait administré par des membres nommés qui représenteraient les usagers du système d'administration des soins de santé mentale.

RECOMMANDATIONS DU RAPPORT D'ÉVALUATION

Suite à la description des données et à la présentation des conclusions sur les principales questions définies par le comité, le Centre for Research and Education in Human Services a formulé les recommandations suivantes :

(a) Efficacité : processus et perception de la défense avec instructions des droits des malades mentaux (voir le rapport d'évaluation, pages 20 à 57)

1. Le BDDMM doit élaborer des stratégies visant à instruire les malades mentaux, qui n'ont pas eu recours aux services du BDDMM, des fonctions de ce bureau. Il faut inclure dans ces stratégies divers concepts tels les réunions entre les malades et le conseil autogestionnaire des malades.

2. Il faut développer le processus éducatif systématique du personnel sur les droits et le mandat du bureau du défenseur. Cette formation doit viser la création d'une image plus positive du bureau du défenseur et améliorer, par un plus grand équilibre, l'image antagoniste de son travail de défense. On portera une attention spéciale aux moyens d'influencer les psychiatres qui ont adopté une attitude négative vis-à-vis du programme.

3. Il faut s'employer à réaffirmer que, dans leur application du processus de défense, les défenseurs du BDDMM adoptent principalement une approche axée sur la résolution des problèmes et l'éducation. Trois moyens permettront d'obtenir les résultats escomptés : un programme d'orientation; des programmes continus de perfectionnement professionnel; et des évaluations annuelles du rendement. Toutefois, on admettra que, dans certaines circonstances, il sera nécessaire de faire appel à d'autres approches de défense.

4. Le bureau principal du BDDMM doit développer son activité pilote en organisant des séances de formation destinées à accroître l'efficacité des défenseurs dans l'application du processus de défense. Cette formation touchera à divers aspects tels la négociation, la promotion de la défense personnelle, la façon d'intensifier hiérarchiquement la résolution d'un cas, et autres stratégies de défense nécessaires.

(b) Efficacité : défense des droits sans instructions et défense systémique des droits (voir le rapport d'évaluation, pages 58 à 81)

5. Le BDDMM doit préciser le rôle de la défense systémique et de la défense sans instructions, conformément à son mandat.

6. Un coordinateur à temps plein doit venir renforcer l'équipe du personnel du bureau principal. Ses fonctions porteront sur les questions systémiques et les politiques. La personne sélectionnée nécessitera certaines compétences dans les domaines suivants : recherche, analyse de politiques, élaboration de stratégies de changement, bonnes connaissances des institutions psychiatriques, du vaste réseau de la santé mentale ainsi que de la structure et des processus gouvernementaux.

   Le rôle du coordinateur serait défini comme suit :

- Développer un protocole ou un processus que l'on appliquera pour intensifier hiérarchiquement les cas systémiques, surveiller le déroulement des activités et assurer le suivi des questions systémiques.

- Élaborer les lignes directrices pour la documentation et le contrôle des dossiers systémiques utilisés dans la résolution de questions locales et provinciales.

- Aider à l'élaboration de lignes directrices pour la défense des droits sans instructions.

- Assurer l'organisation des documents, des politiques et autres articles de documentation afin de pouvoir, au besoin, les mettre rapidement à la disposition des défenseurs.

- Se tenir au courant de toutes les questions systémiques locales afin de mettre certains défenseurs en contact avec d'autres qui ont acquis une vaste expérience sur certaines questions particulières.

- Assurer un soutien au niveau de la recherche et de l'analyse de questions locales ou provinciales.

- Assurer la direction, conjointement avec le coordinateur provincial, lors de la représentation des politiques du BDDMM auprès de groupes externes.

7. Il faut élaborer des stratégies et instituer des principes exhaustifs pour accroître l'efficacité de la défense des cas sans instructions; pour cela, le BDDMM doit :

   - Élaborer des directives supplémentaires qui régiront le processus de défense des cas sans instructions et des méthodes d'intervention adéquates que l'on appliquera aux cas de défense sans instructions.

   - Collaborer avec d'autres associations volontaires pour établir des lignes directrices et formuler des suggestions qui permettront aux défenseurs de mieux suivre les départements de psychogériatrie et de déficience mentale.

   - Élaborer des stratégies avec les défenseurs afin de relier plus efficacement les cas sans instructions à la défense systémique.

(c) Impact : sur les particuliers, le personnel hospitalier, la dynamique hospitalière et les politiques des hôpitaux (voir le rapport d'évaluation, pages 82 à 126)

8. Le BDDMM doit activement promouvoir et faciliter l'accès à ses services aux malades présentement mal assistés, y compris les malades analphabètes, qui ne parlent pas anglais, sont âgés ou handicapés dans leur développement. Le but est d'accroître le nombre des malades qui pourront éprouver le sentiment d'assurance, de soutien et de protection dont jouissent actuellement les clients du BDDMM.

9. Il faut mettre en valeur d'autres ressources plus simples pour informer et éduquer de façon complète et systématique les malades, le personnel et la collectivité, des droits et de la défense des droits.

10. Le BDDMM doit s'efforcer de définir des moyens précis de promouvoir auprès du personnel le rôle-ressource des défenseurs en ce qui touche les droits des malades. De même, on développera l'image du BDDMM en tant que ressource :

    . en annonçant à grand renfort de publicité ses contributions et ses réalisations dans le domaine des politiques hospitalières, communautaires et provinciales;

    . en coopérant avec les membres réceptifs du personnel au développement graduel d'une image plus positive du défenseur; et

    . en manifestant de l'intérêt et du respect envers les ressources que les membres du personnel peuvent apporter au BDDMM.

11. Le ministère doit déployer des stratégies et des mécanismes pour encourager le respect des droits des malades mentaux et promouvoir l'autonomie des malades, la défense personnelle de leurs droits et leur participation aux décisions afférentes au traitement.

12. Le ministère doit charger les administrateurs de ses hôpitaux de la responsabilité d'assurer que tout membre du personnel qui intimide ou décourage les patients de faire appel aux services du bureau du défenseur s'exposera à de graves conséquences.

13. Afin de mieux intégrer les questions de droits et de traitement, de réduire le «syndrome de la porte tournante» et de renforcer le concept des «solutions de rechange les moins restrictives», le ministère de la Santé doit mettre au point un programme qui affermisse les choix de vie et de traitement au sein de la collectivité.

14. Le BDDMM doit exprimer son rôle d'intermédiaire pour favoriser la participation des malades au processus de planification/traitement.

15. Le BDDMM doit produire des documents qui expliquent clairement le processus de défense des droits des malades mentaux; ces documents seront communiqués aux membres du personnel pour apaiser leurs inquiétudes à l'idée que les défenseurs encouragent les malades à refuser de recevoir un traitement ou d'être hospitalisés, et pour assurer que les défenseurs eux-mêmes s'en tiennent à un processus que le bureau principal peut contrôler.

16. Le BDDMM doit rencontrer les représentants syndicaux afin d'établir ensemble des stratégies destinées à soutenir les droits des malades, et à améliorer l'image du BDDMM parmi les membres du personnel de maîtrise.

(d) Structure (voir le rapport d'évaluation, pages 127 à 148)

* 17. Un conseil indépendant au sein du BDDMM doit être créé, qui sera principalement financé par une subvention du ministère de la Santé. Grâce à cet arrangement organisationnel, on veillera à :

- Enchâsser le mandat du BDDMM dans une loi provinciale.
- Assurer que le conseil soit contrôlé par des consommateurs, et qu'une majorité de ses membres représentent des malades ou d'anciens malades. Le coordinateur du BDDMM serait un membre d'office du conseil. Les autres membres seraient nommés par décret après consultation directe avec tous les groupes de consommateurs pertinents. Tous les membres s'appliqueraient principalement à la réalisation des objectifs du BDDMM.
- Assurer que le conseil établisse la politique et prenne d'importantes décisions relatives au budget.
- Assurer que le personnel du BDDMM soit responsable devant le conseil.
- Assurer que le coordinateur et le conseil aient régulièrement accès au ministre et au sous-ministre de la Santé.
- Assurer qu'un rapport annuel du BDDMM soit déposé à l'assemblée législative.

18. Si le BDDMM est incorporé dans une structure plus étendue à l'échelle de la province, on maintiendra l'arrangement organisationnel décrit dans la recommandation précédente.

19. Tout modèle de défense des droits des adultes vulnérables, mis en application à l'échelle de la province, doit veiller à l'intégration dans le programme de divers éléments positifs du BDDMM, tels qu'ils sont décrits dans les critères mentionnés précédemment. Plus spécifiquement, on observera les recommandations suivantes :

- Le défenseur est d'abord et avant tout responsable devant son client.
- Le défenseur doit acquérir une connaissance spécialisée de l'institution ou du système particulier où il exerce ses fonctions.

---

* Voir aux pages xix et xx les commentaires infrapaginaux.

- Le programme doit être caractérisé par un minimum de bureaucratie, un soutien centralisé et une grande cohérence afin de s'appliquer efficacement à la défense des cas avec instructions, des cas sans instructions et à la défense systémique.

- L'agence doit visiblement jouir d'une certaine indépendance vis-à-vis de l'organisation qui assure son financement et de l'institution où elle se situe.

- L'orientation du programme doit accentuer les cas thérapeutiques, juridiques et sociaux.

- L'accès aux dossiers et clients, au personnel, aux politiques et aux installations doit être garanti par la loi ou des dispositions contractuelles.

- Le programme doit voir à ce que les malades sachent bien que le défenseur est de leur côté.

(e) Organisation interne et ressources (voir le rapport d'évaluation, pages 149 à 162)

20. Le programme doit accroître, à l'intention des défenseurs, les possibilités de s'assurer un soutien plus personnel et plus professionnel, en prenant les mesures suivantes :

    - Allocation de fonds supplémentaires réservés à des réunions informelles entre les défenseurs pour discuter de questions locales, ainsi que des visites régulières du coordinateur provincial à chaque défenseur et à chaque hôpital.

    - Réunions spécifiques pour discuter des questions de soutien personnel et de soutien professionnel.

    - Maintien du mécanisme des conférences de cas, reconçu par le personnel du programme afin d'en faire une expérience plus enrichissante.

21. Le principe d'une participation active maximale de toutes les personnes concernées et l'adoption d'une approche à la prise de décisions, axée sur l'obtention d'un consensus, doivent être renforcées et appuyées par les mécanismes décrits dans le rapport d'évaluation.

22. Un coordinateur à plein temps, chargé des questions relatives à la défense systémique et aux politiques doit, comme nous l'avons vu au chapitre IV, venir renforcer l'effectif du personnel du bureau principal.

23. Il faut s'assurer, en cas de besoin, les services de conseillers cliniques à qui l'on pourra, au bénéfice du programme, demander conseil sur des questions cliniques.

24. Le bureau principal a besoin des services d'une deuxième secrétaire à temps plein.

25. Une fois la structure du programme déterminée, il faudra définir de nouvelles conditions d'emploi pour tous les membres du personnel du BDDMM afin de répondre aux besoins de contrats plus longs et d'avantages sociaux pour les défenseurs et pour le personnel central.

26. Il faut concevoir et mettre en application un programme d'orientation élargi à l'intention des nouveaux défenseurs.

27. En définissant la nouvelle structure, il faudra également déterminer le rôle du comité consultatif.

28. Les lignes directrices du programme doivent être révisées et mises à jour. On portera une attention particulière au caractère confidentiel et à la communication de l'information.

29. Les objectifs annuels du programme doivent comprendre la définition des stratégies et des responsabilités; la mise en application de ces objectifs doit être suivie par le bureau principal.

30. Il faut élaborer des lignes directrices qui imposeront le respect de normes minimales en ce qui concerne la documentation et l'enregistrement des données portant sur des cas individuels et systémiques, afin que d'autres membres du personnel du programme puissent facilement suivre les cas en consultant les dossiers, et afin de mieux soutenir les activités de défense.

31. Le BDDMM doit continuer à réviser son système d'enregistrement des données en effectuant une évaluation formelle des besoins puis en révisant sa documentation et son système informatique en conséquence.

32. Le programme doit élaborer un recueil déontologique et des normes de conduite professionnelle.

33. Le bureau principal doit acquérir un système de traitement de texte afin d'accroître l'efficacité de production et de révision des documents.

34. Il faut allouer davantage de ressources de déplacement qui serviront aux fins suivantes : réunions plus fréquentes de sous-groupes; visites plus fréquentes du coordinateur provincial et du nouveau coordinateur systémique dans les hôpitaux; davantage de séminaires d'orientation et d'éducation permanente.

35. Le BDDMM doit recevoir des fonds qui lui permettront d'exécuter les recommandations administratives de cette évaluation.

(f) Extension et orientations pour l'avenir (voir le rapport d'évaluation, pages 163 à 176)

36. Le BDDMM doit servir de point de mire à toute planification et coordination d'une éventuelle extension des services de défense des droits des malades mentaux afin de préserver les éléments clés du BDDMM.

37. Le mandat du BDDMM doit être élargi pour inclure les malades non hospitalisés, les anciens malades soucieux de faire part de problèmes relatifs à l'institution, et les personnes recherchant les services de l'institution.

* 38. Il faut diffuser le rayon d'action du BDDMM pour inclure les quatre autres hôpitaux psychiatriques en Ontario. Toutefois, avant de procéder à une telle extension, il faut soigneusement étudier diverses questions administratives et de mise en oeuvre.

39. Il faut procéder «par étapes» à toute autre extension du BDDMM afin d'assurer sa cohérence avec la mise en place d'une structure de défense des droits des malades mentaux couvrant toute la province. Ces extensions doivent comprendre :

    . la création de projets pilotes qui adapteraient, avec des modifications, le modèle du BDDMM à d'autres institutions du ministère de la Santé qui desservent les malades mentaux, y compris les foyers de soins spéciaux et les pensions agréées; et

    . une étude complète pour répondre aux besoins d'adaptation et de modification des éléments clés du modèle du BDDMM, et à leur application à un programme de défense communautaire.

COMMENTAIRES SUR LES RECOMMANDATIONS

Sous réserve des remarques énoncées ci-dessous à l'égard de la recommandation 17 et à la recommandation 38, le comité est convaincu que les données présentées appuient les recommandations du Centre for Research and Education in Human Services. Nous les considérons comme des étapes essentielles au développement futur du système d'administration des soins de santé mentale en Ontario.

Un des aspects de la recommandation 17 traite du financement futur du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux. L'argument à l'appui de cette recommandation spécifie que, étant donné l'importance du rôle joué par de hauts fonctionnaires du ministère de la Santé dans le soutien des efforts du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, comme il est indiqué aux pages 143 à 146 du rapport d'évaluation, le financement continu rehausse

---

* Voir en page xx les commentaires infrapaginaux.

tout du moins les chances d'une coopération soutenue. Un des membres du comité a exprimé son opposition à la recommandation que le ministère de la Santé continue d'assurer le financement du bureau. Cette divergence d'opinion trahit l'inquiétude qu'un tel financement du ministère de la Santé puisse présenter une source potentielle d'influence peu appropriée.

Cependant, si le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux est ultérieurement intégré à un réseau plus vaste de défense des droits à l'échelle de la province, le finàncement constituera une importante question. C'est pourquoi le comité recommande que l'on étudie la possibilité d'établir un fonds central multiministériel. De cette façon, on préserverait, à la satisfaction de notre équipe de recherche, la possibilité d'une plus grande coopération, et on éliminerait du même coup toute préoccupation sur le potentiel d'un assujettissement ou d'une manipulation.

En ce qui concerne la recommandation 38 qui traite de l'extension du programme à d'autres hôpitaux psychiatriques en Ontario, un des membres du comité a formulé les remarques suivantes : le rapport d'évaluation ne renferme que des données restreintes sur ces hôpitaux; les quatre hôpitaux ne sont pas identiques; la population des malades dans les quatre hôpitaux n'est pas en tous points similaire à celle des hôpitaux psychiatriques provinciaux; et les quatre hôpitaux sont administrés par des conseils communautaires. Néanmoins, étant donné les besoins de défense des malades mentaux en général, ainsi que l'importance d'un mécanisme de défense externe, tel que l'a noté dans l'évaluation, la majorité des membres du comité acceptent la recommandation stipulant que la portée du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux soit étendue pour répondre aux besoins des malades du Clarke Institute, de l'hôpital Royal d'Ottawa, de l'hôpital Algoma de Sudbury et du sanatorium Homewood. Dans le cas du Clarke Institute, le comité reconnaît que tout mécanisme de défense doit explicitement inclure les malades de METFORS.

Mises à part les recommandations générales présentées dans le rapport d'évaluation, un grand nombre de renseignements se rapportaient à des questions fonctionnelles de nature pratique et géographique qui étaient trop détaillées, et parfois trop personnelles, pour être incluses dans le rapport. Des fonds doivent être débloqués afin de permettre au Bureau du défenseur des

droits des malades mentaux de consulter l'équipe de recherche dans le but de mettre ces données à profit et d'améliorer son fonctionnement quotidien.

APPLICATION DES RECOMMANDATIONS

Notre comité recommande vivement que soit mis en marche, aussitôt que possible, le processus d'application des recommandations présentées dans ce rapport d'évaluation. Dans un grand nombre de cas, les recommandations exigeront une expansion du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, tant du point de vue de son organisation interne que de son mandat. Cette expansion requerra d'autres ressources. Tout en reconnaissant la pénurie de fonds qui caractérise le système d'administration des soins de santé mentale en général, le comité recommande que les fonds nécessaires à l'expansion du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux proviennent de nouveaux débouchés et non d'une nouvelle canalisation des fonds présentement alloués à d'autres fins, et en particulier aux besoins de traitement. À ce propos, le rapport d'évaluation fait part des rapports conflictuels qu'entretiennent les défenseurs et le personnel préposé au traitement; par conséquent, toute dérivation de fonds aux dépens des services de traitement ne fera qu'exacerber les tensions existantes.

Nous reconnaissons que certaines recommandations peuvent faire l'objet d'une mise en application immédiate alors que d'autres engendreront diverses options d'exécution et nécessiteront une étude plus poussée au niveau des politiques. Le rapport O'Sullivan a recommandé un modèle de défense «partagé» (voir You've Got a Friend: A Review of Advocacy in Ontario, ministère du Procureur général, 1987, pages 120 à 165). Ce modèle prévoit la création d'organismes de défense des droits par l'entremise de l'initiative locale et du cadre administratif de sept conseils régionaux. Ce modèle recommande aussi l'intégration du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux dans ce réseau et propose l'institution d'un système de responsabilité interne en plaçant un coordinateur provincial dans l'unité du bureau central.

Bien que notre équipe de recherche n'ait pas eu l'occasion d'évaluer l'impact du modèle recommandé dans le rapport O'Sullivan, notre comité maintient que la question d'une intégration future dans un réseau plus vaste s'étendant sur toute la province nécessitera une étude bien réfléchie et une planification minutieuse. Il faudra, en particulier, considérer les questions suivantes :

(a) Intégration future

L'étude O'Sullivan reflète toute l'importance de l'attention portée aux besoins de défense des droits des adultes vulnérables dans divers contextes. L'intégration du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux dans tout modèle futur appliqué à l'échelle de la province demeure une question complexe et multidimensionnelle. Un certain nombre d'aspects de cette évaluation se rapportent directement à cette question.

Il est tout d'abord important de noter que si la notion de défense adopte un grand nombre des compétences et des stratégies traditionnellement utilisées par les avocats, les travailleurs sociaux et les professionnels de la santé, le rôle du défenseur représente un amalgame unique de ces mêmes compétences et stratégies. Dans le cadre du développement de la défense des droits des malades mentaux, en tant qu'élément essentiel du système contemporain d'administration des services à la personne, le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux ne peut pas -- et ne devrait pas -- rester à l'écart d'un système de défense provincial. En effet, son expérience acquise au sein des hôpitaux psychiatriques provinciaux lui permettra d'apporter une aide substantielle à la mise sur pied de modèles de défense appliqués à d'autres contextes ainsi qu'à la formation des défenseurs. Fait plus important encore, les ressources nécessaires à la formation du défenseur et au soutien des initiatives de défense doivent être rationalisées et partagées. Le rapport d'évaluation a souligné le besoin d'une attention spéciale qu'imposent les questions thérapeutiques et sociales et, par conséquent, la nécessité d'une formation spécialisée des défenseurs qui travaillent dans des cadres institutionnels. Ainsi, bien que l'intégration du Bureau du défenseur des droits dans un réseau couvrant toute la province puisse constituer une étape importante de la promotion de la défense des droits des malades mentaux, il faut préserver les activités d'un programme cohérent et discret qui répondra aux besoins spéciaux des malades mentaux, y compris les cas sans instructions et les cas systémiques.

Nous reconnaissons que le maintien de services spécialisés pour des sous-groupes particuliers d'adultes vulnérables puisse favoriser l'enchâssement du processus de stigmatisation et de classification qui entrave la capacité des gens à s'intégrer librement et sans discrimination dans notre collectivité. Il est toutefois possible de réaliser progressivement certains objectifs sociaux. Le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux en est l'illustration vivante. En prenant l'initiative de créer ce bureau, le ministère de la Santé a fait un premier pas important dans l'évolution de la défense des droits des malades mentaux. Toutefois, il est maintenant temps que le bureau assume un rôle plus responsable et plus autonome. De même, l'extension du programme de défense à d'autres contextes et milieux où habitent des adultes vulnérables doit se faire étape par étape en accordant une attention spéciale aux besoins de chacun des contextes et milieux. Dans un vaste réseau de défense des droits, tous les modèles peuvent partager certaines compétences générales et certaines ressources importantes. Nous sommes d'avis que, du moins au cours des premières années, la spécialisation jouera un rôle essentiel dans la croissance régulière et vigoureuse de chacun des mécanismes de défense. Ainsi, les modèles doivent être conçus, et les défenseurs formés, en fonction des collectivités et des institutions où se dérouleront leurs activités.

(b) Constitution du conseil directeur

Tel que l'a expliqué le rapport d'évaluation, le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux doit être responsable devant un conseil directeur particulier. Établi pour orienter et superviser le bureau, ce conseil doit être en majorité composé d'usagers. Cette mesure est très importante si l'on veut considérer de façon plus énergique et plus efficace les cas de défense sans instructions et les questions systémiques. La composition de ce conseil n'est pas sans provoquer de controverse. Elle doit toutefois être nettement représentative de la communauté des patients et des anciens patients. Tous les membres du comité reconnaissent la valeur d'une participation responsable du corps professionnel et des collectivités assurant des services de santé. Un des membres du comité a suggéré qu'un représentant du syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario devrait siéger au conseil directeur. Certains membres du comité ont constaté la présence des influences subtiles que les professionnels injectent parfois dans la

dynamique de la prise de décisions. Plus important encore, ils ont mis en valeur le besoin admis d'une indépendance à la fois fonctionnelle et symbolique, comme l'a indiqué le rapport d'évaluation.

Notre examen des recommandations qui préconisaient une structure indépendante a abouti à deux options :

1. Un conseil décisionnel composé en majorité de malades et d'anciens malades, et d'une minorité de membres représentant la collectivité en général, y compris des professionnels des soins de la santé mentale et des représentants de la collectivité assurant des services de santé; ou

2. Un conseil décisionnel composé en majorité de malades et d'anciens malades, et d'une minorité de membres représentant la collectivité en général, mais excluant les professionnels des soins de la santé mentale ainsi que les représentants de la collectivité qui assurent des services de santé. Les représentants de ce dernier groupe seraient alors membres d'un corps consultatif permanent.

Quelle que soit l'option choisie, l'institution d'un conseil directeur indépendant est essentielle à l'évolution du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux.

(c) Défense communautaire

Parmi les adultes vulnérables en Ontario, nombreux sont ceux qui habitent dans des institutions et nombreux sont ceux qui vivent dans une collectivité. Dans son rapport d'évaluation, le Centre for Research and Education in Human Services a recommandé d'élargir le mandat du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux afin d'inclure les malades non hospitalisés. Naturellement, il existe de nombreuses personnes dont la «vulnérabilité» est fonction de leur santé mentale et qui habitent toutefois dans la collectivité, mais qui ne peuvent être caractérisées comme des malades non hospitalisés. Ce groupe présente des besoins spéciaux qui sont souvent très similaires à ceux des malades non hospitalisés, qu'il s'agisse de questions thérapeutiques ou de problèmes persistants de discrimination en matière de logement, d'emploi et d'éducation. Un réseau de défense des droits des malades mentaux étendu à l'échelle de la province devra mettre au point un système de défense communautaire capable de satisfaire les besoins des adultes vulnérables dans chacune des collectivités géographiques. Il faudra accorder

une importance toute particulière aux problèmes locaux ainsi qu'à l'existence des services et des ressources locaux.

L'intégration dans un réseau pan-provincial devra se pencher sur l'importante question de savoir comment assurer, de façon cohérente, la défense des droits de ceux qui, à divers moments, peuvent être des malades hospitalisés, des malades non hospitalisés ou encore des personnes qui ne reçoivent pas les services d'un hôpital. De plus, tout changement de situation peut amener certaines personnes à faire face à des problèmes changeants; cependant, leurs antécédents et leurs qualités personnelles demeurent les mêmes. Par conséquent, il faut concevoir un modèle de défense qui tiendra compte des situations changeantes. Nous proposons deux solutions :

1. le défenseur d'un malade mental peut suivre le client dans la collectivité. Cette continuité des services d'un défenseur particulier rehaussera les rapports, permettra d'éviter les problèmes bureaucratiques d'attribution du dossier et assurera que le malade ne disparaisse pas accidentellement dans le labyrinthe du système; ou

2. la défense des malades mentaux peut être restreinte aux malades hospitalisés et aux malades non hospitalisés. Lorsqu'une personne est transférée dans une collectivité, les besoins de défense peuvent être pris en charge par des défenseurs communautaires bien au courant des problèmes locaux et des ressources disponibles.

Ces deux solutions présentent des avantages et des inconvénients. Bien que la continuité des rapports reste un objectif appréciable, la défense des droits des malades mentaux au sein d'une institution et au sein de la collectivité exigera une formation et des compétences diverses. Par ailleurs, en travaillant dans la collectivité, le défenseur se détachera nécessairement du contexte institutionnel où sa présence reste précieuse. Le rapport d'évaluation mentionne l'importance d'une formation spécialisée des défenseurs des droits des malades mentaux, particulièrement en ce qui concerne les questions thérapeutiques et sociales.

L'adoption d'un système de défense axé sur «l'emplacement» plutôt que sur «le client» s'accompagne d'autres exigences pratiques si l'on veut éviter qu'une discontinuité ne nuise à la fonction de défense des droits. Pour ce faire, il est nécessaire de préserver la communication constante entre les

défenseurs institutionnels et les défenseurs communautaires. En supposant qu'il soit possible de coordonner efficacement les fonctions, cette option permettrait de répartir la même énergie et la même attention entre les contextes respectifs. Cette approche spéciale peut se révéler un choix important, compte tenu de l'impact majeur que la structure institutionnelle, les ressources communautaires et les attitudes communautaires auraient sur les besoins de défense des adultes vulnérables qui évoluent dans un cadre institutionnel ou communautaire.

DROITS ET TRAITEMENT

La perception d'un conflit entre les droits et le traitement mérite une mise en garde. On est en droit de se demander dans quelle mesure et de quelle manière l'exercice des droits juridiques agit sur l'administration d'un traitement prescrit. On a cependant tort de décomposer la discussion en la présentant sous la forme «de droits vis-à-vis du traitement», comme semble le faire cette évaluation. Les deux objectifs ne s'opposent et ne peuvent être perçus comme tel.

L'autonomie et le respect de l'intégrité et de la dignité de l'individu sont des valeurs fondamentales qui consolident le tissu social de notre communauté. La Constitution canadienne protège et garantit l'inviolabilité de la personne humaine.

La participation à la planification et à l'administration d'un traitement thérapeutique est une forme d'expression de ces valeurs. C'est également un aspect important du progrès qui aboutira à la réintégration dans la société et à l'interaction responsable avec la collectivité. Dans ses fonctions d'information et de représentation, la défense des droits des malades mentaux constitue un élément nécessaire d'un processus thérapeutique moderne qui répond, par des moyens médicaux, professionnels et humains, aux besoins de ceux qui nécessitent des soins et un traitement.

CONCLUSION

Du fait qu'un certain nombre de facteurs ont engendré des changements dans le système d'administration des soins de santé mentale en Ontario, on pourrait s'attendre à ce que quelques participants réagissent aux changements en remettant en question leur efficacité ou en résistant à leur mise en application. En Ontario, nous traversons une période d'évolution des réactions juridiques et des réactions médicales à la condition des malades mentaux. Le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux a joué un rôle positif et nécessaire dans cette évolution. L'évaluation a, d'une part, confirmé l'importante contribution du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux et, d'autre part, exposé certaines de ses limites et imperfections. Tout comme le système d'administration des soins de santé mentale, le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux doit évoluer.

Le comité apprécie l'importance de la défense des droits en tant qu'élément du processus thérapeutique et, compte tenu des observations formulées, soutient les recommandations contenues dans le rapport d'évaluation présenté par le Centre for Research and Education in Human Services. La mise en application de ces recommandations permettra au Bureau du défenseur des droits des malades mentaux de venir à maturité. Ses clients, leur famille et la collectivité ne pourront que bénéficier de cette transition qui verra le bureau évoluer d'un programme expérimental hésitant à une agence de défense des droits stable et bien enchâssée.

251-7-211 -- Le 19 novembre 1987

ANNEXE 1

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉVALUATION

Président

Professeur Allan Manson
Faculté de droit
Université Queen's
Kingston

Membres	Organisme de nomination
M^me^ Sue Campbell Parkdale Community Legal Services Toronto	Coalition on Psychiatric Services
M^me^ Pat Capponi Parkdale Activity and Recreational Centre Toronto	Comité consultatif du BDDMM
M. James Clancy Président du Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario Toronto	Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario
M. Brian Davidson Directeur de la politique sociale Association canadienne pour la santé mentale -- Division de l'Ontario Toronto	Association canadienne pour la santé mentale Division de l'Ontario
M. Derek Day Membre du conseil d'administration Association canadienne pour la santé mentale Direction de Sudbury	Association canadienne pour la santé mentale
M^me^ Ruth Gallop Chargée de recherche Département de psychiatrie Hôpital général de Toronto	Comité consultatif du BDDMM
M. Brian Mazer Faculté de droit Université de Windsor	Conseil consultatif communautaire pour les hôpitaux psychiatriques provinciaux
M^me^ Carla McKague Senior Litigation Counsel Advocacy Resource Centre for the Handicapped Toronto	Advocacy Resource Centre for the Handicapped
D^r^ D. Wasylenki Directeur Continuing Care Division Clarke Institute of Psychiatry Toronto	Ontario Psychiatric Association

Membres d'offices

M^me^ Debi Mauro	Directrice, Direction des programmes comunautaires de santé mentale (anciennement directrice de la Direction de l'exploitation des établissements psychiatriques), ministère de la Santé
D^r^ Tyrone Turner	Ancien coordinateur du BDDMM
M^me^ Mary Beth Valentine	Coordinatrice du BDDMM

ANNEXE 2

PRÉSENTATIONS ET MÉMOIRES

Adult Protective Service Association of Ontario

Advocacy Resource Centre for the Handicapped

Association canadienne pour la santé mentale, direction du comté de Kent

Association canadienne pour la santé mentale, direction de Kingston

Association canadienne pour la santé mentale, direction de North Bay

Association canadienne pour la santé mentale, direction de Sarnia-Lambton

Association canadienne pour la santé mentale, direction de Sudbury

Association canadienne pour la santé mentale, direction du Toronto métropolitain

Association des travailleurs sociaux professionnels de l'Ontario

Association of General Hospital Psychiatric Services

Michael Berman, avocat, Toronto

Brockville Friendship Centre

Bureau du curateur public

Canadian Association of Psychoanalytic Psychotherapists for Children

Canadian Schizophrenia Foundation, Succursale de Thunder Bay, Nutrition and Behaviour Group

Community Occupational Therapy Associates

Roy B. Conacher, président du conseil de révision, Kingston

Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities

Conseil régional de santé du Toronto métropolitain

Conseil régional de santé de Hamilton-Wentworth

Conseil régional de santé de Kingston, Frontenac, Lennox et Addington

Conseil régional de santé de Niagara

Conseil régional de santé de la vallée de la rivière Rideau

---

* Compte tenu des promesses faites auprès de nombreux répondants quant à la nature confidentielle de leur intervention, nous n'avons pas inscrit le nom des malades, des membres du personnel et des familles qui ont présenté des mémoires.

Criminal Lawyer's Association

Larry Grossman, C. R., député provincial, chef de l'opposition officielle

Hôpital psychiatrique de Hamilton, conseil consultatif communautaire

Hôpital psychiatrique de Lakehead, conseil consultatif communautaire

Hôpital psychiatrique de North Bay, conseil consultatif communautaire

Hôpital psychiatrique de Whitby, conseil consultatif communautaire

Dr P.C.S. Hoaken, professeur de psychiatrie à l'Université Queen's de Kingston

Dr A.M. McFarthing, Hôpital général du coeur immaculé de Marie à Sudbury

Mary Jane Mossman, doyenne adjointe, Faculté de droit Osgoode, Toronto

Multicultural Health Coalition

North York Inter-Agency and Community Council, Mental Health Subcommittee of the Adult Services Committee

L'Ombudsman de l'Ontario

Ontario Friends of Schizophrenics

Ontario Friends of Schizophrenics, section de Hamilton

Ontario Friends of Schizophrenics, section de Kingston

Ontario Friends of Schizophrenics, section de Peterborough

Ontario Friends of Schizophrenics, section de Sarnia

Ontario Nurses' Association

Ontario Psychiatric Association

Ontario Rehabilitation Workshop Council

Michael J. O'Shaughnessy, avocat, Brockville

Parkdale Community Legal Services Inc.

Patients' Rights Association

Peel Regional Health Department

Persons United for Self Help in Ontario

Queen Street Mental Health Centre, conseil consultatif communautaire

Programme d'aide juridique de l'Ontario, bureau du directeur régional, London

Programme d'aide juridique de l'Ontario, bureau du directeur

Registered Nurses' Association of Ontario

Santé mentale/Leeds et Grenville

Bureau de santé du comté de Brant

Bureau de santé des comtés de Hastings et Prince Edward

Bureau de santé de la région d'Ottawa-Carleton

Bureau de santé de la région du Timiskaming

L'honorable John P. Sweeney, ministre des Services sociaux et communautaires

La présente étude a été réalisée pour le Comité d'évaluation des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, nommé par le ministre de la Santé pour diriger l'évaluation.

L'évaluation a été réalisée par :

Centre for Research & Education

in Human Services

C.P. 3036, Station «C»
Kitchener (Ontario)
N2G 4R5
519-885-3935

© 1987, ministère de la Santé de l'Ontario

LE PERSONNEL DU PROJET ET LES MEMBRES DU COMITÉ

ÉQUIPE DE RECHERCHE

John Lord, directeur du projet
Sue Corlett
D'Arcy Farlow
Peggy Hutchison

ASSISTANTS À LA RECHERCHE

Annette Bauman
Celia Blair
Janet Hassard
Marilyn Malton

CONSEILLERS

Paula Goering
Barrie Humphrey
Harvey Savage

PERSONNEL DE BUREAU

Darlene Button

COMITÉ D'ÉVALUATION

Allan Manson, président
Sue Campbell
Pat Capponi
James Clancy*
Brian Davidson
Derek Day
Ruth Gallop
Brian Mazer
Carla McKague
Don Wasylenski

MEMBRES D'OFFICE

Debi Mauro
Tyrone Turner
Mary Beth Valentine

Juta Auksi, agent de projet

* SUBSTITUTS

Art Lane
Mary Rowles

PERSONNEL DE BUREAU

Bernadette Avis

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos v

I. Introduction 1

II. Méthodologie 12

III. Efficacité du processus de défense des droits avec instructions 20

A. Informer les gens sur les droits et la défense de ces droits..... 20
B. Défense par cas individuel -- processus de base..... 31
C. Variations du processus..... 40
D. Perceptions sur l'efficacité du processus de défense des droits..... 46
Recommandations..... 57

IV. Efficacité de la défense sans instructions et de la défense systémique des droits 59

A. La défense des droits sans instructions..... 59
B. Les cas de défense systémique..... 70
Recommandations..... 81

V. Impact 82

A. Impact sur les particuliers..... 83
B. Impact sur le personnel hospitalier..... 92
C. Principale question touchant les malades et le le personnel : les droits vis-à-vis du traitement.....100
D. Impact sur la dynamique hospitalière.....110
E. Impact sur les politiques des hôpitaux.....118
F. Perceptions des membres de la collectivité.....122
Recommandations.....125

VI. Structure 127

A. Conflit d'intérêts.....129
B. Coopération ministérielle.....135
C. Accès à l'information/aux institutions.....138
D. Responsabilité.....140
E. Orientation.....142
F. Conclusions.....145
Recommandations.....147

VII. **Organisation interne et ressources** 149

A. Les modèles de communication du BDDMM.....149
B. La prise de décisions.....152
C. Soutien au fonctionnement.....152
D. Les ressources et les besoins du programme.....159
Recommandations.....161

VIII. **Extension et orientations pour l'avenir** 163

A. Changements à l'intérieur du programme.....164
B. Extension du programme.....166
Recommandations.....176

IX. **Bibliographie** 177

Annexes

Annexe A : Guide des circonscriptions des hôpitaux psychiatriques provinciaux
Annexe B : Formulaire d'inscription du statut du malade
Annexe C : Test des connaissances
Annexe D : Cas systémiques locaux
Annexe E : Cas systémiques provinciaux

AVANT-PROPOS

L'évolution rapide du concept et de la mise en pratique de la défense des droits reflète le souci croissant de notre société face à la protection et au respect des droits de la personne. Le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux a été mis sur pied en 1982 afin de répondre aux besoins et aux problèmes des malades des hôpitaux psychiatriques de la province de l'Ontario.

La présente étude constitue une évaluation approfondie du rendement, de l'impact, de la structure, de l'organisation interne, des ressources et des possibilités d'expansion du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux.

Récemment, la défense professionnelle des adultes vulnérables a suscité beaucoup d'intérêt. Nous croyons qu'en identifiant un certain nombre de thèmes, de questions et de conclusions, la présente étude aura des répercussions importantes sur l'évolution des modèles de défense des droits dans d'autres domaines. De plus, la qualité des données que nous présentons permettra aux lecteurs de mieux comprendre la nature complexe de la défense des droits dans les milieux institutionnels.

Nous tenons à manifester notre gratitude à un certain nombre de personnes et de groupes qui nous ont donné leur appui. Les membres du Comité d'évaluation, qui ont travaillé avec nous pendant huit mois, nous ont apporté une aide précieuse. Leurs débats portant sur des questions complexes et leur examen approfondi du matériel accumulé par l'équipe de recherche se concentraient toujours sur le processus d'évaluation. Nous remercions tout particulièrement le président, Allan Manson, qui n'a ménagé aucun effort pour venir en aide à l'équipe de recherche, lui présenter des critiques constructives et l'encourager.

Tout au long de l'étude, le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux a volontairement mis ses immenses ressources à notre disposition, «ouvert ses dossiers» et répondu rapidement à toutes nos demandes. Nous apprécions tout spécialement la collaboration de la nouvelle coordinatrice provinciale, madame Mary Beth Valentine, dont l'une des premières tâches a été de s'appliquer à cette évaluation. Nous remercions également Susan Atkinson, adjointe à la direction, qui s'est continuellement appliquée à organiser les renseignements dont nous avions besoin.

Nous avons également reçu l'appui des dix hôpitaux provinciaux. Les défenseurs des droits ainsi que les conseillers juridiques ont travaillé sans relâche pour préparer nos visites dans les hôpitaux et nous ont fourni tous les renseignements dont nous avions besoin lorsque nous étions sur place. Nous remercions aussi tous les administrateurs d'hôpitaux et leur personnel qui ont organisé les entrevues, fourni les données requises et guidé nos visites dans les hôpitaux. Tous ces groupes ont fait preuve d'une hospitalité qui a rendu nos visites très agréables.

Enfin, nous remercions tous ceux qui ont répondu à nos questions. Nous avons étudié avec soin les points de vue des malades, des membres de leur famille, du personnel hospitalier, des représentants du ministère et des membres de la collectivité, qui ont participé aux rencontres communautaires

ou qui nous ont fait parvenir un rapport; ils nous ont permis de brosser un tableau «général» de la défense des droits dans les institutions psychiatriques. L'équipe de recherche, comprenant nos conseillers, a effectué un travail très approfondi à toutes les étapes de l'évaluation.

Nous croyons que cette étude qualitative pourra servir non seulement dans le contexte de la santé mentale, mais aussi dans d'autres domaines où la défense des droits dans les institutions demeure une préoccupation motivée.

Le directeur du projet
John Lord

Août 1987

Chapitre I
INTRODUCTION

Le présent rapport analyse les conclusions d'une évaluation des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux (BDDMM), un programme mis sur pied en 1982 par le ministère de la Santé pour défendre les droits des malades mentaux des dix hôpitaux psychiatriques provinciaux de l'Ontario.

LES FACTEURS QUI ONT CONTRIBUÉ À L'ÉTABLISSEMENT DE LA DÉFENSE DES DROITS

La pratique de la défense des droits et ses modèles constituent un phénomène relativement récent dans l'histoire des services à la personne. Bien qu'on ait toujours défendu les droits des personnes vulnérables et défavorisées, ce n'est qu'au cours des vingt dernières années que la défense des droits est devenue un élément clé dans divers secteurs tels que la santé mentale, la déficience mentale et la gérontologie. Tout comme l'indique Wolfensberger (1977), l'expression «défense des droits» est très rare dans les ouvrages traitant des services à la personne, qui sont antérieurs à 1970. Toutefois, à partir de cette date jusqu'au début des années 1980, des ouvrages portant sur des domaines très variés abordent le concept de la défense des droits et en étudient les différents programmes et modèles (Bloom et Asher, 1982).

On peut attribuer à plusieurs facteurs l'intérêt que la société porte à la défense des droits des personnes qui sont entrées en contact avec le système de la santé mentale. Ces facteurs comprennent :

- *L'impact de la prise de conscience générale face aux droits de la personne.* La Charte canadienne des droits et libertés, promulguée en 1982, reflète l'intérêt que notre société porte au respect des droits des minorités. L'histoire des litiges et de la défense juridique des droits est beaucoup plus ancienne aux États-Unis, où les réformes du secteur de la santé mentale sont liées plus directement à la Constitution et à la jurisprudence. De ce fait, les programmes de défense des droits ont connu plus de progrès aux États-Unis qu'au Canada (Bloom et Asher, 1982).

- *L'effet de nouvelles idées dans le secteur de la santé mentale, dont la normalisation, les services à l'échelle communautaire et l'intégration* (Bradley et Murphy ,1980; Wolfensberger, 1973). Ces concepts et ces pratiques ont rehaussé le potentiel des personnes défavorisées.

- *L'impact du mouvement d'entraide des consommateurs.* Des personnes et des groupes d'entraide qui sont directement reliés au système de la santé mentale et qui savent exprimer leurs opinions, commencent à se faire entendre. Ils s'élèvent contre les injustices et le sentiment d'impuissance tout en offrant des solutions possibles à l'échelle de la collectivité (Chamberlin, 1978; *Phoenix Rising*, 1985).

- *La démédicalisation croissante de l'invalidité, au cours des dix dernières années* (De Jong, 1979). À titre d'exemple, le rapport *Obstacles Report* (Special Comittee on the Disabled and the

Handicapped, 1981), marque un point tournant dans la conception des aspects sociaux, économiques et politiques de l'invalidité. Dans le secteur de la santé mentale, le débat sur «les droits vis-à-vis du traitement» reflète souvent ce processus et cette lutte.

- *La documentation de plus en plus vaste qui traite des limites de l'asile ou de l'institution comme lieu approprié pour traiter les malades et leur venir en aide* (Blatt, 1970; Bloom et Asher, 1982; Goffman, 1961). Par conséquent, on a affirmé que, étant donné la nature des institutions, les défenseurs représentent une forme de protection primordiale et nécessaire contre les abus.

Dans ce contexte très favorable aux droits de la personne et à la défense des droits des gens vulnérables, les systèmes de santé mentale ont, au début des années 1980, évalué les conséquences de ce phénomène pour les gens considérés comme déficients mentaux. Toutefois, par le passé, les hôpitaux psychiatriques n'ont porté qu'un minimum d'attention aux droits civiques et aux droits de la personne. Le premier rapport du Bureau du défenseur des droits des malades psychiatriques (1984) fait part des raisons possibles justifiant la portée limitée des droits civiques et des droits de la personne dans les institutions psychiatriques :

> Cette absence d'implantation véritable s'explique peut-être par divers facteurs, c'est-à-dire : le handicap du malade; les effets régressifs de l'hospitalisation chez le sujet; la nette disproportion entre le pouvoir du malade et celui du professionnel traitant; enfin, l'habitude dans les services de santé mentale de tout axer sur les soins et de se désintéresser de la violation des droits. (p. iii)

DÉFINITION DE LA DÉFENSE DES DROITS

Malgré le développement rapide des concepts et des programmes de défense des droits, il semble que jusqu'à maintenant on ne se soit pas entendu sur la définition et le rôle de la défense des droits. Il y a dix ans, Taylor (1977) a étudié la confusion qui suit lorsque plusieurs groupes entretiennent des aspirations différentes face aux objectifs et aux fonctions de la défense des droits. Plus récemment, Milner (1986) a soutenu que la notion de défense des droits s'est étendue à tel point que nombre de gens et de groupes professionnels revendiquent le rôle de défenseur des droits.

Dans sa forme la plus simple, la défense des droits signifiait traditionnellement «plaider la cause d'un autre». Plus tard, elle a pris le sens de «plaider sa propre cause». Wolfensberger (1977) a souligné que la défense des droits doit aussi faire appel à un sentiment profond et à un engagement total face à une cause et exige «que l'on dépasse les limites de la routine». Enfin, plusieurs auteurs ont indiqué que la défense efficace des droits doit être structurée de façon à ce que les défenseurs évitent les conflits d'intérêts (Wilson, *et al.*, 1987; Wolfensberger, 1987), pour bien représenter leurs clients. Il semble aussi que la défense des droits signifie «la représentation des volontés du client, lorsque celles-ci sont vérifiables, la revendication des droits civiques, des droits reconnus par la loi ainsi que des droits de la personne et des collectivités.» (Van Ness et Perlin, 1977, traduction libre)

On doit aborder la défense efficace des droits à plusieurs niveaux (Bloom et Asher, 1982; Savage, 1980; Wolfensberger et Zaula, 1973, 1977),

parce que les questions dont elle traite sont complexes et que la dynamique sociale ne cesse d'évoluer. Par ailleurs, des contradictions existent entre les droits reconnus par la loi et les droits fondamentaux de la personne. «Les droits reconnus par la loi» s'identifient généralement aux droits enchâssés et défendus par la loi et la législation. Les droits de la personne relèvent d'un concept plus global, qui vise la protection des droits universels de la personne en se basant sur des principes idéalistes. On peut consulter par exemple des documents tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme de l'ONU et la Convention internationale des droits civiques et politiques. C'est l'écart entre les droits reconnus par la loi et les droits de la personne qui a convaincu bien des gens que, pour gagner la bataille, on devait s'attaquer aux aspects *juridique* et *personnel* des droits.

L'obtention et la protection des droits font appel à de nombreuses approches, à des talents divers et à des stratégies variées. Les ouvrages publiés jusqu'à maintenant se sont attachés à quatre différents types de défense des droits : la défense personnelle, la défense individuelle ou par cas, la défense par mandat et la défense collective. Bien qu'on y ait souvent recours pour régler des problèmes, les deux premiers types produisent rarement des changements systémiques parce qu'ils ne portent que sur des besoins individuels. La défense par mandat est plus souvent entravée par des conflits d'intérêts que les autres types de défense parce que les défenseurs sont souvent des professionnels employés par un cabinet. Enfin, la défense collective des droits est l'approche qui pose le moins de conflits d'intérêts et celle qui, de par sa nature collective, entraîne le plus souvent des changements systémiques et politiques. Les associations bénévoles de défense des droits et les groupes d'entraide pratiquent ce type de défense. Malgré les limites de chaque type de défense des droits, un amalgame des méthodes peut s'avérer nécessaire pour engendrer des changements sociaux et une amélioration des droits (Biklen, 1974; Lord, 1981).

LE BUREAU DU DÉFENSEUR DES DROITS DES MALADES MENTAUX

Au début des années 1980, trois questions ont influencé le débat sur les droits des malades mentaux en Ontario :

- La proclamation des articles 66 et 67 de la Loi sur la santé mentale qui stipulent que les patients involontaires doivent être avisés par écrit de leur droit à une révision de leur certification et obtenir des garanties de procédure supplémentaires lors des audiences.

- La création d'une coalition de groupes d'intérêts qui, à la suite d'enquêtes sur le décès de trois malades dans des hôpitaux psychiatriques, ont exercé des pressions pour créer un programme externe de défense des droits des malades mentaux.

- L'adoption, au mois d'avril 1982, de la Charte canadienne des droits et libertés.

Au mois de mai 1982, le ministre de la Santé a annoncé son intention d'établir un programme de défense des droits des malades mentaux, pour les hôpitaux psychiatriques de la province. Dès le départ, le mandat du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux (BDDMM) stipulait deux objectifs. Le premier était de répondre aux demandes de renseignements, aux inquiétudes ou aux plaintes des malades. Cette méthode d'approche de défense

des droits de cas individuels est toujours l'objectif principal du programme. Le deuxième, selon la déclaration du ministre en 1982, consistait à : «faire des recommandations aux administrateurs hospitaliers et à la Division de la santé mentale du ministère de la Santé» (traduction libre). Cet aspect de défense globale des droits représente un élément dynamique important du programme et ce sont les défenseurs des droits, au niveau hospitalier, ou le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, au niveau provincial, qui en sont à l'origine.

LES FONDEMENTS DE CETTE ÉVALUATION

Puisqu'il s'agit du premier programme important de défense professionnelle des droits dans le domaine de la santé mentale au Canada, on a porté un grand intérêt au Bureau du défenseur des droits des malades mentaux. Comme c'est le cas pour tout nouveau programme, on a soulevé de nombreuses questions qu'il fallait aborder. À maints égards, on n'aurait pu trouver d'occasion plus propice à l'étude de la défense des droits. Plusieurs groupes, tels que le Advocacy Resource Centre for the Handicapped et le Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities, ont présenté des documents dans lesquels ils précisent que, selon eux, une défense professionnelle et plus complète des droits est nécessaire pour répondre aux besoins des personnes vulrérables. La présente évaluation des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux constitue une source de renseignements importante qui, en plus d'être reliée à l'avenir du BDDMM, devrait éclairer ceux qui ont l'intention de créer des systèmes ou des programmes formalisés de défense des droits dans d'autres contextes.

L'évaluation actuelle semble particulièrement opportune pour les raisons suivantes :

- Le ministre de la Santé avait promis à l'origine de procéder à une évaluation du programme dix-huit mois après sa mise sur pied.

- On s'interroge sur la défense professionnelle des droits et sur son efficacité potentielle dans une structure de services personnels hiérarchisée et complexe.

- On reconnaît plusieurs types de défense des droits et des moyens de les mettre en pratique à l'intérieur d'une structure de défense des droits.

Plusieurs cadres de recherche et de conception ont contribué à l'organisation des questions en vue de l'étude et de l'évaluation (Bloom et Asher, 1982; Bradley et Murphy, 1980; Milner, 1986). Un examen des études antérieures a souligné la nécessité d'une évaluation complète qui examinerait à la fois le processus et les résultats du programme de défense des droits.

Mandat de l'évaluation

En 1986, le ministre de la Santé a instauré le Comité d'évaluation des fonctions du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux. Celui-ci se compose de représentants de groupes de consommateurs, d'associations professionnelles, du monde du travail et de comités consultatifs qui jouent tous un rôle prépondérant dans l'administration des soins de la santé mentale en Ontario. Le comité était chargé de concevoir le mandat de cette évaluation et de veiller à sa réalisation.

L'évaluation touchait sept secteurs importants :

1) *L'efficacité*, y compris une description du processus fondamental de traitement des cas adopté par le défenseur, de la satisfaction des malades, des types de cas traités par les défenseurs et des perceptions d'autres personnes sur le processus de défense des droits.

2) *L'efficacité*, particulièrement en ce qui concernait la défense sans instructions et la défense systémique des droits.

3) *L'impact* du programme sur les individus, le personnel, les droits et le traitement, les politiques et les procédures des hôpitaux ainsi que sur les autres systèmes.

4) *La structure*, et tout particulièrement la question de l'autonomie du programme.

5) *L'organisation interne*, y compris les questions de communication et d'aide.

6) *Les ressources*, y compris le personnel, l'équipement et l'aide financière.

7) *Les orientations futures*, y compris l'extension possible du programme et les possibilités d'adaptation du programme à d'autres cadres.

DESCRIPTION DU PROGRAMME

Lorsque le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux (BDDMM) a été mis en place, au printemps de 1982, il s'agissait du premier programme provincial de défense des droits dans les institutions au Canada. Le programme, annoncé par le ministre de la Santé, se distinguait surtout parce qu'il nommait dans chacun des dix hôpitaux psychiatriques de la province une personne au poste de défenseur des droits des malades. Dans un communiqué de presse, le ministre énumérait comme suit les fonctions initiales des défenseurs des droits des malades mentaux :

- Donner suite aux demandes de renseignements et aux plaintes.
- Aider à orienter les malades vers les services appropriés, dont les services juridiques et les ressources d'appoint.
- Présenter des recommandations aux administrateurs d'hôpitaux et à la Division de la santé mentale du ministère quant aux améliorations à apporter au système en général.

Au mois de novembre 1982, le ministre de la Santé nommait le docteur Tyrone Turner au poste de coordinateur provincial du Bureau du défenseur des des droits des malades mentaux. Comme il s'agissait d'un nouveau domaine d'activité, le ministre ne donnait que les grandes lignes du programme afin de permettre au coordinateur provincial et au comité consultatif indépendant d'élaborer eux-mêmes les composantes du programme.

Ce comité était formé de gens qui portaient un intérêt personnel ou professionnel aux droits des consommateurs, aux droits civiques et aux questions de traitement psychiatrique. Sa tâche était de conseiller le coordinateur

du programme sur le contenu et l'administration du programme, de participer à la promotion de la défense des droits des malades mentaux et d'aider à conférer au programme l'image d'un organisme autonome. On s'attendait aussi à ce qu'il assiste le coordinateur dans la préparation du rapport annuel du programme, lequel devait être remis au ministre.

Après une certaine période d'adaptation et de progrès, on a établi les objectifs du programme comme suit :

1) Faire progresser les droits reconnus par la loi et les droits civiques des malades mentaux dans tous les hôpitaux psychiatriques provinciaux au niveau des cas individuels et de la défense systémique des droits.

2) Renseigner le malade, sa famille, l'hôpital, le personnel et la collectivité sur les droits civiques du malade ainsi que sur les droits qui lui sont reconnus par la loi.

3) Faciliter la défense personnelle et aider à résoudre les plaintes des malades mentaux en leur permettant de négocier une solution conformément aux instructions des malades.

4) Étudier les incidents allégués et évaluer la réponse institutionnelle et systémique à ces incidents.

5) Lorsque cela s'avère nécessaire, orienter les malades vers d'autres services de défense des droits dans la collectivité, tels que les associations communautaires, les avocats ou les médecins, qui seraient en mesure de donner une deuxième opinion (Premier rapport du bureau, 1984).

Il y a un défenseur des droits dans huit hôpitaux de la province, soit à Brockville, à Hamilton, à Kingston, à Lakehead (Thunder Bay), à London, à North Bay, à St. Thomas et à Whitby. Le Queen Street Mental Health Centre à Toronto et le Centre de santé mentale de Penetanguishene (qui comprend un centre régional et Oak Ridge, centre de santé mentale à sécurité maximale) comptent chacun deux défenseurs des droits des malades mentaux.

Tous les défenseurs des droits des malades rendent compte au coordinateur du BDDMM. Le coordinateur travaille au bureau principal de Toronto, dirige l'ensemble du programme et rend directement compte au sous-ministre de la Santé. À un niveau moins officiel, la plupart des rapports quotidiens sont présentés au sous-ministre adjoint en charge de la santé mentale.

Bien que le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux trouve sa raison d'être dans un programme interne de défense des droits, dans la mesure où il fait partie du ministère de la Santé, on l'a souvent qualifié au cours des premières années de «quasi externe» parce que les défenseurs ne rendent pas compte à la direction des hôpitaux et que le coordinateur provincial jouit d'une grande autonomie dans ses rapports avec le sous-ministre. Toutefois, les défenseurs des droits ont été encouragés à fournir des renseignements aux administrateurs d'hôpitaux et à établir un contact régulier avec les conseils consultatifs des hôpitaux.

On décrit le programme comme essentiellement réactif, c'est à dire que les défenseurs des droits doivent «recevoir des instructions» des malades. Les premières activités des défenseurs reflétaient les inquiétudes spécifiques des malades hospitalisés qui portaient plainte. Selon un article publié par le personnel du programme (Atkinson *et al.*, 1985), les droits et

les besoins des malades, tels qu'ils sont exprimés par le défenseur, se regroupent dans trois catégories principales :

- **La qualité de la vie** (défense des droits sociaux) - les questions qui comprennent les privilèges, le statut économique, l'accès aux services religieux, le contact avec la famille et les amis, etc.

- **La qualité des soins** (défense des droits thérapeutiques) - les questions telles que le choix de thérapies possibles, les secondes évaluations, le choix du préposé aux soins, les plans de mise en congé, etc.

- **L'autodétermination** (défense juridique) - les questions telles que le consentement éclairé, l'accès aux dossiers, la révision de l'internement, le traitement obligatoire, etc.

En plus du coordinateur et des douze défenseurs des droits, le BDDMM dispose de deux personnes ressources principales qui travaillent au bureau principal. La première personne est adjointe à l'administration et responsable de la cueillette des données, la seconde est conseillère juridique. En outre, au mois de mars 1986, le ministère de la Santé de l'Ontario et le Régime d'aide juridique de l'Ontario ont nommé des conseillers en matière de droits dans chacun des dix hôpitaux. Conformément à la Loi sur la santé mentale, les conseillers fournissent aux individus qui ont été involontairement admis à l'hôpital des renseignements sur leurs droits. Les conseillers en matière de droits sont rattachés au bureau du défenseur et consacrent la moitié de leur temps à seconder le défenseur dans l'exécution du travail de bureau (correspondance avec la famille et les agences, suivi et documentation des cas).

Dès l'inauguration du programme du BDDMM, les défenseurs ont eu libre accès aux salles d'hôpital, aux malades et aux documents, conformément aux dispositions de l'article 5 de la Loi sur la santé mentale. Même si le programme ne jouit d'aucun pouvoir d'imposition ou d'intervention, on a voulu que les défenseurs aient largement accès aux renseignements et aux gens dans les hôpitaux.

Bien que la tâche principale des défenseurs soit de répondre aux instructions des malades, il y a dans tous les hôpitaux des malades qui sont incapables de donner des instructions. Bien qu'ils ne représentent qu'un faible pourcentage, ces cas de défense sans instructions constituent une part importante du mandat des défenseurs. Les défenseurs doivent clairement effectuer un travail de défense proactif, parce qu'ils se soucient de *tous* les malades et de la défense systémique des droits.

LE CONTEXTE DU PROGRAMME

Le mandat et le programme du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux doivent être étudiés dans le contexte des hôpitaux psychiatriques de la province et des questions importantes de santé mentale qui on été soulevées au cours des années 1980.

En Ontario, le système de santé mentale est doté d'une composante hospitalière importante. Bien que le nombre des malades hospitalisés ait baissé au cours des années 1970, il s'est stabilisé dans les hôpitaux psychiatriques au cours des dernières années. Le ministère de la Santé finance plusieurs services de santé mentale à l'intérieur du secteur institutionnel, y compris dans les dix hôpitaux psychiatriques de la province, dans quatre

hôpitaux psychiatriques spécialisés et dans plus de 60 services de psychiatrie situés dans divers centres hospitaliers. Le financement des services de santé mentale pour les enfants relève principalement du ministère des Services sociaux et communautaires.

Les hôpitaux psychiatriques de la province

Les dix hôpitaux psychiatriques sont répartis sur tout le territoire de la province. La moitié des hôpitaux sont situés à proximité de petites villes, témoignant ainsi d'anciennes valeurs selon lesquelles on croyait qu'il valait mieux isoler les malades mentaux de la population des collectivités plus importantes. Les autres hôpitaux sont situés dans des communautés urbaines, plus souvent parce que les villes ont gagné du terrain que parce qu'ils ont été conçus ainsi. En outre, il existe aussi des différences entre les institutions qui sont situées au nord et au sud de la province. Il y a en effet une pénurie de ressources communautaires et de personnel professionnel dans les hôpitaux du nord de la province; de plus, les régions desservies par les hôpitaux du nord de la province sont beaucoup plus étendues que les régions du sud (voir Annexe A).

En fait, le Centre de santé mentale de Penetanguishene est un cas spécial. Il se compose de deux centres : le centre régional de santé mentale et Oak Ridge. Le centre régional de santé mental est semblable aux neuf autres hôpitaux psychiatriques de la province : il faut cependant souligner que ce centre fait face a une grave pénurie de psychiatres d'expérience.

Oak Ridge, connu à l'origine sous le nom de Criminally Insane Building, a été construit en 1933 pour abriter 150 malades. Après avoir été renommé Oak Ridge, le bâtiment a été agrandi en 1957 pour accueillir un total de 300 malades. Grâce à l'adoption de nouveaux traitements, il est maintenant possible de transférer des malades dans des hôpitaux à sécurité moins élevée. En 1957, le Conseil consultatif de révision du lieutenant gouverneur était mis sur pied pour superviser le processus des transferts (Hucker, 1984).

Oak Ridge est la seule institution psychiatrique à sécurité maximale, pour hommes, en Ontario. Les malades qui y sont hospitalisés comprennent :

- ceux qui sont accusés d'une infraction criminelle et que les tribunaux envoient pour fins d'évaluation;
- ceux qui sont reconnus mentalement incapables de subir leur procès;
- ceux qui sont reconnus non coupables d'un acte criminel pour cause de maladie mentale;
- ceux qui, au cours de leur peine d'emprisonnement, sont atteints d'une grave maladie mentale; et
- ceux qui n'ont jamais été formellement accusés d'une infraction criminelle, mais qui sont considérés incontrôlables ou trop violents pour les institutions psychiatriques normales (cette dernière catégorie représente près de la moitié des malades).

En 1984, face aux inquiétudes croissantes que suscitent les programmes d'Oak Ridge, à savoir, sa population disparate (différents statuts juridiques) et son respect des droits des malades, le ministère de la Santé a chargé un comité d'étudier le cas cette institution. On remarque dans

l'avant-propos du rapport Hucker (1984) :

> Ce centre (Oak Ridge)... a été construit à l'image d'une prison. Bien que certains changements se soient concrétisés au niveau de la structure, de l'administration et des attitudes, surtout au cours des dernières années, son rôle central dans les systèmes de santé mentale et de justice criminelle en Ontario est resté le même. Néanmoins, Oak Ridge fait face à de sérieux problèmes au niveau du recrutement du personnel professionnel, des relations entre les administrateurs et le personnel de service et enfin de la qualité des soins. Tout récemment, des malades ont allégué que l'hôpital violait les droits qui leur sont reconnus par la *Charte des droits et libertés* (p. ii). (traduction libre)

Les dix hôpitaux de la province semblent conçus et structurés de la même manière. Chaque hôpital compte un administrateur, un psychiatre en chef et le personnel professionnel habituel qui comprend des psychiatres, des médecins, des travailleurs sociaux et les infirmières. Chaque hôpital a aussi recours à plusieurs organes de soutien, dont les services d'ergothérapie, de récréation et parfois des services d'initiation au travail. En outre, les hôpitaux situés dans les régions plus éloignées offrent souvent des services «d'accueil» pour les malades qui retournent dans leur localité.

Le rôle de chaque hôpital est déterminé en grande partie par le réseau de services psychiatriques où il se trouve. Prenons deux exemples extrêmes, le Queen Street Mental Health Center, situé au centre-ville de Toronto, joue un rôle beaucoup plus spécialisé que l'Hôpital psychiatrique Lakehead, à Thunder Bay, où les services de traitement sont moins variés. Pour cette raison, ce qui s'applique à un hôpital ne s'applique pas nécessairement aux neuf autres. Tous les hôpitaux sont administrés par le gouvernement de l'Ontario et chacun d'entre eux se doit de mettre au point ses propres règlements et procédures dans le contexte de la Loi sur la santé mentale.

La population des circonscriptions hospitalières varie de 237 000 habitants (Lakehead) à deux millions (Queen Street) d'habitants, de milieux allant de très ruraux à très urbains. Les hôpitaux qui couvrent les régions les plus étendues desservent les populations les plus faibles, et vice versa. Bien que la plupart des hôpitaux psychiatriques soient associés à une faculté de médecine, seulement quatre d'entre eux se trouvent dans la même ville; les autres hôpitaux se situent en milieu rural et peuvent compter parmi les principales industries de la ville où ils se trouvent (voir Annexe A).

Le nombre des malades varie de 225 pour le plus petit hôpital à 700 malades environ pour le plus grand. Les notes que notre équipe de recherche a prises sur le terrain indiquent que l'hôpital est devenu une «institution totale» pour bien des malades (Goffman, 1961). Malgré les récentes améliorations apportées aux hôpitaux psychiatriques, telles l'association à une université et l'augmentation de l'effectif médical, Talbott (1978) affirme que l'institution totale existe encore lorsqu'un système essaie à lui seul de répondre à presque tous les aspects de la vie d'une personne pendant une période prolongée.

Dans un tel milieu, il est parfois difficile de répondre aux besoins des gens à cause des «incohérences de modèles» (Wolfensberger et Thomas, 1983). Lorsqu'on s'attend à ce que plusieurs modèles (médical, social, récréatif, d'initiation professionnelle et de garde) s'appliquent au même endroit, il y en a normalement un ou deux qui prédominent de sorte qu'on ne répond pas à tous les besoins dans les autres. Dans les hôpitaux psychia-

triques, ce sont généralement les modèles médical et de garde qui prédominent. De plus, les critiques affirment que les hôpitaux psychiatriques ont souvent tendance à mettre l'accent sur la garde plutôt que sur la thérapie.

Une étude, effectuée à Toronto par le groupe Coalition of Psychiatric Services (1982), révèle plusieurs lacunes dans les systèmes de santé mentale. Citons entre autres :

- o l'imposition dans les hôpitaux d'un système d'ordre qui essaie de contrôler le comportement des malades par le biais de privilèges tels que l'accès à la salle de bain ou au solarium;

- o le transfert régulier d'une région de la province à une autre sans que les malades ou leur famille n'en soient avisés à l'avance ou ne reçoivent d'explications; et

- o le manque de planification au niveau de la mise en congé. Par conséquent les malades sont mis en congé avec des médicaments et la bénédiction de l'hôpital.

En 1982, le ministère de la Santé a décidé de répondre aux critiques de plus en plus nombreuses du système de santé mentale par la création du BDDMM et de conseils consultatifs communautaires (CCC) dans les hôpitaux psychiatriques de la province. On a perçu les CCC comme une façon de faire répondre les hôpitaux de leurs actes devant la collectivité et de décharger le ministère de l'entière responsabilité. En fait, certaines personnes s'attendent à ce que les CCC deviennent des conseils hospitaliers complètement indépendants.

On porte de plus en plus attention au concept qui veut que le gouvernement et les institutions privées se déchargent de certains services. Une étude récente de l'Association canadienne pour la santé mentale (1987), intitulée Revaloriser la collectivité : Vers un équilibre dans la répartition des ressources pour le soutien des personnes qui ont des troubles mentaux, met l'accent sur le besoin d'affecter les ressources à des structures communautaires plus restreintes afin de mieux répondre aux besoins communautaires des malades mentaux.

La population des malades

Les dix hôpitaux psychiatriques de la province ont traité et mis en congé 12 500 personnes en moyenne par année, entre 1983 et 1986. Bien que certains consommateurs ne soient que temporairement affectés par leurs troubles, on considère que la majorité des malades hospitalisés dans les institutions provinciales souffrent «d'invalidité chronique». Certains de ces malades sont hospitalisés très longtemps, alors que d'autres souffrent du syndrome de la «porte tournante» (Dimirsky, 1982). Il est bien connu que ces individus doivent se battre pour survivre à l'intérieur de la collectivité et qu'ils doivent souvent retourner à l'hôpital parce qu'ils n'ont pas reçu suffisamment d'aide dans la collectivité ou parce qu'ils vivent dans la pauvreté. Heseltine (1985), Talbott (1978) et plusieurs autres ont relevé des données qui suggèrent qu'un pourcentage très élevé de ces personnes hospitalisées pourraient vivre dans la collectivité si on leur offrait l'aide dont elles ont besoin.

Modifications législatives

Depuis 1978, le ministère de la Santé s'est engagé dans un vaste programme de modifications législatives dans le secteur de la santé mentale.

En 1982, les articles 66 et 67 de la Loi sur la santé mentale ont été ajoutés dans le but d'accroître les droits des malades mentaux. Au mois de décembre 1986, la Loi 7 qui établit le droit des malades de contester la décision d'incapacité mentale avant de consentir à un traitement est entrée en vigueur. Plus récemment, la Loi 190, qui modifie la Loi sur la santé mentale, a été adoptée, permettant ainsi aux malades mentalement compétents, dont les patients involontaires, de jouir du droit absolu de refuser un traitement. Par ailleurs, même s'il est mentalement incompétent, un malade a le droit de demander au conseil de révision de désigner un représentant personnel.

Il est important de comprendre les modifications législatives dans le contexte de la présente évaluation. Au tout début de notre évaluation, il était clair que la question «des droits vis-à-vis du traitement» devenait une préoccupation importante dans tout le secteur de la santé mentale. Alors qu'un certain nombre de groupes communautaires soutenaient fortement la Loi 190, des médecins et des psychiatres exerçaient des pressions pour que l'on adopte un amendement qui aurait permis aux conseils de révision de conserver leur pouvoir dérogatoire sur la décision d'un malade mentalement compétent de refuser un traitement. À l'origine, le ministère appuyait un tel pouvoir dérogatoire, mais un peu avant la fin de la présente évaluation, le ministère a retiré son appui suite aux pressions exercées par les groupes de consommateurs et de défense des droits des malades.

La défense des droits en Ontario

Peu de temps après le début de la présente évaluation, le procureur général de l'Ontario a annoncé que le Père Sean O'Sullivan compléterait une étude de la défense des droits des adultes vulnérables au mois de juillet 1987. Cette étude répondait aux pressions croissantes exercées par les groupes communautaires et les organismes de défense des droits auprès du gouvernement de l'Ontario pour établir un programme provincial de défense des droits. La défense des droits en Ontario devrait non seulement répondre aux besoins des malades mentaux, mais aussi à ceux des nombreuses personnes vulnérables qui vivent dans différents milieux.

Nous indiquerons plus loin comment le BDDMM pourra, à l'avenir, établir des liens avec des systèmes de défense des droits plus étendus. De plus, nous croyons que les données empiriques de la présente étude pourront servir à de nouvelles initiatives de défense des droits en Ontario et ailleurs au Canada.

Chapitre II
MÉTHODOLOGIE

Dans le présent chapitre, nous décrivons la méthodologie appliquée au cours de l'évaluation et nous traitons des questions qui ont influencé l'ensemble de l'étude. Certains éléments ont joué un rôle vital au cours de l'élaboration et du déroulement de l'étude :

- o l'emploi de méthodes essentiellement qualitatives plutôt que quantitatives;
- o l'élaboration de types de méthodes appropriés;
- o l'échantillonnage;
- o les limites intrinsèques;
- o l'analyse et l'interprétation des données recueillies.

Chacun de ces éléments est brièvement décrit dans les pages qui suivent.

A. UNE ÉTUDE ESSENTIELLEMENT QUALITATIVE

La conception de notre étude repose principalement sur des données qualitatives recueillies lors d'entrevues avec des personnes ou des groupes. En revanche, les études quantitatives évaluent essentiellement chaque question en fonction de valeurs numériques (par exemple, le pourcentage des cas conclus avec succès). Bien que nous ayons utilisé certaines données numériques, la plupart des questions d'évaluation exigeaient des données qualitatives, permettant ainsi d'aller plus en profondeur.

Plusieurs enquêteurs ont recommandé qu'on fasse appel à des méthodes d'approche qualitatives pour les programmes qui visent un large éventail d'objectifs (Patton, 1978; Stahler et Tash, 1982; Weiss et Rein, 1972). La nature personnelle et individualisée des entrevues qualitatives nous a permis d'identifier les perceptions des gens, leurs inquiétudes et leurs connaissances. Tout comme Bercovici (1981) le fait remarquer, la recherche qualitative tient aussi compte du système et du milieu auxquels appartient l'individu. D'autres ont suggéré que les données qualitatives sont plus utiles pour définir des règlements, parce que leurs conclusions sont descriptives et que, de ce fait, elles sont plus facilement applicables (Bogden et Taylor, 1975; Weiss, 1972).

Enfin, une approche qualitative fondée sur des entrevues convenait mieux à nombre de malades qui ont participé à la présente étude, soit parce qu'ils n'étaient pas à l'aise face au matériel écrit, soit parce qu'ils éprouvaient de la difficulté à se concentrer

B. LES TYPES DE MÉTHODES

On a fait appel à six méthodes de cueillette de renseignements :

- o *L'analyse de documents :* cette analyse a porté sur une variété de rapports, statistiques, procès-verbaux et notes d'ateliers d'information provenant du BDDMM, du ministère de la Santé, du Comité consultatif, des conseils de révision, des conseils consultatifs communautaires et des hôpitaux.

- *L'observation :* Toutes les visites se sont terminées par une tournée de l'hôpital. On a pu observer le déroulement des activités dans les départements des hôpitaux, entreprises dans le cadre du programme et dans le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux.

- *L'entrevue :* Des modèles d'entrevue qui reflètent les questions et la conception de l'analyse ont été adoptés lors des rencontres individuelles ou en groupe; la plupart des questions étaient ouvertes.

- *Le sondage de connaissances et le questionnaire du personnel :* Nous avons effectué auprès des malades et du personnel (à l'exception de l'administrateur) un bref sondage de huit questions qui portaient sur des droits spécifiques reconnus par la loi et des droits précis de la personne. De plus, nous avons demandé au personnel de répondre à des questions ouvertes et fermées afin d'évaluer leurs connaissances sur le BDDMM et de savoir ce qu'ils pensent de l'impact et des avantages du bureau.

- *Les mémoires :* Une annonce a été publiée dans les principaux journaux, touchant tous les centres où se trouvent des hôpitaux psychiatriques. Celle-ci invitait les personnes et les groupes intéressés à participer à l'évaluation . Au cours de l'étude, on a reçu près de 100 mémoires. Les mémoires avaient pour but d'orienter les enquêteurs au cours du processus d'évaluation et de contribuer à la base de données.

- *Les assemblées communautaires :* On a organisé une assemblée communautaire dans chacune des 10 collectivités desservies par un hôpital psychiatrique. Ces assemblées se composaient de deux éléments : une entrevue formelle en groupe, présidée par les enquêteurs, ainsi qu'une session de discussion ouverte, présidée par l'un des présidents d'assemblée du comité d'évaluation.

C. ÉCHANTILLONNAGE

Pour que l'étude d'un programme qui touche autant de personnes soit valable, il faut tenir compte de tous les gens et de tous les groupes qui ont des intérêts dans cette question (Stahler et Tash, 1982).

Nous avons visité les 10 hôpitaux psychiatriques de la province afin d'évaluer les méthodes d'approche des divers défenseurs des droits, les emplacements géographiques, l'attitude du personnel et les malades hospitalisés. La visite de tous les hôpitaux nous a permis d'améliorer la valeur et la fiabilité de l'étude et d'accroître les possibilités de généralisation des conclusions.

Deux enquêteurs ont effectué une visite d'environ trois jours dans chacun des hôpitaux. Au cours de cette période, ils ont recueilli des données auprès du personnel, des malades, des familles, de la direction, du défenseur des droits et du conseiller en matière de droits. Les membres de la collectivité ont été interrogés lors d'une réunion organisée dans la collectivité.

Les malades

Nous avons interrogé 15 malades dans chacun des hôpitaux. Avant de visiter les lieux, on a demandé au bureau du défenseur de l'hôpital de fournir aux enquêteurs une liste présentant tous les cas sur lesquels ils s'étaient penchés au cours des 30 jours précédents. (Voir à l'Annexe B, un échantillon du formulaire). Le formulaire, rempli par les défenseurs des droits,

identifiait l'âge, le sexe, la durée de la dernière période d'hospitalisation, le type de cas (juridique, thérapeutique ou social), le statut à l'admission et le statut courant (volontaire ou involontaire) de chaque malade, en plus de préciser si le cas était clos, ouvert ou en instance de clôture. Les listes n'identifiaient les malades qu'en fonction du numéro de leur cas.

Ces renseignements en main, les enquêteurs ont choisi des malades au hasard dans quatre catégories dont : quatre cas juridiques, quatre cas thérapeutiques et quatre cas sociaux. Pour respecter le caractère confidentiel, les malades invités à participer aux entrevues ont reçu, deux à trois jours avant la tenue des entrevues, une lettre du conseiller en matière de droits. La lettre expliquait l'objectif de l'entrevue et de l'étude avant de demander au malade s'il acceptait d'y participer à titre volontaire.

Trois entrevues de groupe et trois entrevues individuelles ont donc eu lieu à chaque hôpital. De plus, trois non-clients des services du BDDMM ont été choisis au hasard à partir de la liste du conseiller en matière de droits. Enfin, on a choisi et étudié le cas d'un malade qui avait été identifié comme un cas de défense sans instructions.

Personnel

On a demandé au bureau de l'administrateur de l'hôpital de présenter une liste du personnel qui travaillait lors des journées de visite des enquêteurs. Dans chaque hôpital, on a sélectionné des membres du personnel en effectuant un sondage aléatoire, de sorte que la plupart des membres du personnel choisis travaillaient dans les salles caractérisées par un taux élevé d'interventions du défenseur des droits. Les entrevues duraient entre une heure et une heure et demie.

- L'administrateur a été interrogé séparément, ainsi que le directeur des services médicaux/psychiatre en chef. On a également procédé à une entrevue de groupe avec quatre ou cinq psychiatres.

- Le directeur des soins infirmiers a été interrogé séparément, puis on a procédé à une entrevue de groupe avec les superviseurs des soins infirmiers et organisé une autre réunion avec le personnel infirmier de l'étage.

- On a également rencontré un groupe de quatre travailleurs sociaux. En outre, des rencontres informelles avec des représentants syndicaux se sont déroulées dans plusieurs hôpitaux.

Les défenseurs des droits et les conseillers en matière de droits

Les entrevues avec les défenseurs des droits ont duré à peu près quatre heures (réparties sur deux séances). Les entrevues avec les conseillers en matière de droits ont duré environ une heure et demie.

Autres

Les familles. On a demandé à chaque bureau du défenseur des droits de présenter une liste des familles qui avaient communiqué avec le bureau du défenseur des droits au cours des 30 jours précédents. Les enquêteurs ont choisi trois familles au hasard et les défenseurs des droits leur ont téléphoné pour savoir si elles acceptaient d'être interrogées dans le cadre de ce projet. Les entrevues téléphoniques se sont déroulées au moment choisi

par les familles lorsque les enquêteurs étaient de passage dans la localité.

Les conseils de révision régionaux et les conseils consultatifs communautaires. On a demandé à des représentants de chacun des conseils de venir rencontrer les enquêteurs lors de leur visite dans les hôpitaux. Dans certains cas, l'entrevue s'est déroulée avec le président ou, lorsque c'était possible, avec les membres des conseils.

Les rencontres communautaires. On a demandé au bureau régional de l'ACSM d'organiser des rencontres communautaires. L'ACSM a fait parvenir une lettre, au nom des enquêteurs, à un certain nombre d'anciens malades, de familles, d'associations et de groupes communautaires. De plus, on a demandé au bureau du défenseur des droits d'envoyer une lettre à leurs anciens clients pour les inviter à participer aux rencontres communautaires. Les participants n'ont donc pas été choisis au hasard. En moyenne, de huit à 15 personnes assistaient à chacune des rencontres, sauf à Toronto où deux rencontres ont eu lieu. Vingt-cinq personnes étaient présentes à la réunion des groupes et des associations, alors que 16 personnes ont assisté à la rencontre d'anciens malades.

Les entrevues centrales. On a interrogé quatre membres du personnel du bureau principal du BDDMM, y compris le coordinateur provincial actuel et son prédécesseur.

Les membres du comité consultatif du BDDMM ont été interrogés en groupe. De plus, deux fonctionnaires du ministère de la Santé, qui avaient été délégués au BDDMM, ont été interrogés séparément. Le tableau 1, qui suit, présente un sommaire du nombre total de personnes interrogées.

Tableau 1

Total des entrevues

Malades	108
Défenseurs des droits	12
BDDMM	4
Administrateurs	10
Ministère de la Santé (Toronto)	2
Conseillers en matière de droits	10
Psychiatres/médecins	49
Infirmières et aides-infirmières	96
Travailleurs sociaux	44
Membres de famille (un de chaque famille)	20
Participants aux rencontres communautaires (un total approximatif de 11 rencontres)	130
Membres de conseils de révision régionaux	17
Membres de conseils consultatifs communautaires	18
Comité consultatif du BDDMM	7

D. LIMITES

Tous les modèles d'analyse présentent certaines limites intrinsèques (Campbell et Stanley, 1967). Lors de la conception de la présente évaluation, nous avons identifié les limites de notre étude et introduit des mécanismes de protection dans notre méthodologie afin de minimiser toute possibilité de préjugé. Les limites et les mécanismes de protection qui ressortent de notre étude sont présentés ci-après :

1) *Les problèmes d'organisation :* Quelques familles n'étaient pas disponibles lors de l'entrevue téléphonique. Certains malades ne se sont pas présentés à l'entrevue pour différentes raisons : soit qu'ils aient eu peur au dernier moment, qu'ils aient été mis en congé, ou qu'ils aient été incapables de se présenter à cause d'un conflit d'horaire. Certains membres du personnel ont refusé d'être interrogés ou ont changé de quart de travail. Certaines entrevues avec les malades ont été difficiles, parce que le répondant avait de la difficulté à se concentrer ou à s'exprimer clairement.

   Les mécanismes de protection : À l'origine, nous avons choisi un vaste échantillonnage afin d'assurer une représentation adéquate des groupes interrogés. Lorsque possible, nous avons remplacé les personnes qui ne se sont pas présentées aux entrevues par des candidats choisis au hasard dans la même catégorie d'intervenants.

2) *La mémoire :* Les entrevues se fondaient sur les souvenirs précis des personnes interrogées relativement à leur expérience vécue avec le bureau du défenseur des droits.

   Les mécanismes de protection : L'échantillon se composait de personnes qui avaient eu des contacts récents avec le défenseur des droits et de personnes qui avaient eu le temps de réfléchir à leur expérience, même si elles ne souvenaient pas des détails précis. En outre, lors des réunions communautaires, les anciens malades ont communiqué d'autres impressions et souvenirs qui ont enrichi l'étude.

3) *Les perceptions et la réalité :* La présente étude est fondée principalement sur les perceptions exprimées par les personnes interrogées. Ces perceptions ne correspondent pas nécessairement à la réalité.

   Les mécanismes de protection : Afin de parer à toute possibilité de distorsion, nous avons demandé aux personnes interrogées d'appuyer leurs affirmations par des exemples concrets. Néanmoins, nous reconnaissons que les perceptions de certaines personnes représentent aussi leur version de la réalité. Ces différentes versions de la réalité nous ont permis d'en arriver à une compréhension plus globale des opinions formulées par les nombreux participants.

4) *La facilité d'expression peut prédominer :* Il se peut que les personnes qui exprimaient plus facilement leurs pensées soient surreprésentées dans l'analyse et la présentation des données (Miles et Huberman, 1984).

   Les mécanismes de protection : Proportionnellement, nous avons échantillonné plus de malades pour assurer que leur version soit bien représentée. Au cours des entrevues de groupe, nous avons encouragé les individus qui parlaient moins à exprimer leur pensée. En outre, les présentations écrites ont permis aux individus de faire connaître leur point de vue. Tout au long des entrevues de groupe et de l'analyse,

nous avons soigneusement tenu compte des points de vue exprimés tant par la majorité que par la minorité des participants.

5) *La tendance à la généralisation :* Dans les analyses qualitatives, on court le risque de généraliser les faits sans accorder une importance suffisante aux exceptions et aux différences (Miles et Huberman, 1984).

Les mécanismes de protection : Une fois de plus, nous avons pris note tout au long du travail du point de vue de la minorité. L'échantillonnage aléatoire a permis d'élargir l'éventail des perspectives. En outre, les méthodes employées pour analyser les données ont été conçues pour bien saisir les détails et les différences.

6) *L'effet de l'emplacement sur les enquêteurs :* Dans l'analyse sur le terrain, l'enquêteur risque toujours d'être influencé par le milieu où il se trouve et d'accepter la version locale des faits qui fait l'unanimité de l'hôpital visité.

Les mécanismes de protection : Le fait de passer trois jours dans chaque hôpital a donné aux enquêteurs le temps d'observer et de formuler leur propre impression sur le milieu sans être influencés par la culture de l'institution ou les opinions prépondérantes du personnel.

E. L'ANALYSE DES DONNÉES

Dans chaque hôpital, on a recueilli une quantité considérable de renseignements et on les a compilés afin d'en dégager la perspective globale du BDDMM. On a ensuite procédé à une analyse comparative des hôpitaux. Lorsque les différences dégagées faisaient ressortir des questions importantes, on a établi des distinctions et effectué des comparaisons avec les autres hôpitaux.

Tout comme la plupart des études qualitatives, la présente évaluation ne repose pas sur l'évaluation d'une théorie ou d'une hypothèse. Il s'agit plutôt, comme c'est le cas dans la tradition des théories fondamentales (Glaser et Strauss, 1967), d'une analyse d'expériences, de perceptions et de processus afin d'identifier des modèles, des thèmes et des nuances de compréhension. Ce processus d'analyse inductive a créé des modèles et des thèmes issus de deux sources différentes. Les participants en ont eux-mêmes exprimé certains, d'autres ont été énoncés par les enquêteurs (Patton, 1980). Comme nous le verrons plus tard, dans le cas de certaines questions que cette étude a soulevées, l'accent mis sur certaines perceptions personnelles a donné l'impression de «réalités multiples» (Wiseman, 1970).

Les six étapes de l'analyse qualitative comprenaient :

1) *L'organisation* des notes recueillies au cours des entrevues et des visites sur place ainsi que des citations et des observations détaillées. Immédiatement après chaque entrevue, les enquêteurs révisaient leurs notes afin de mettre en évidence les citations directes et d'établir un agencement cohérent. Lors des entrevues, les enquêteurs prenaient des notes brèves, fondées sur leurs observations.

2) *La récapitulation* des données recueillies dans chaque hôpital en fonction des secteurs. Par exemple, les enquêteurs récapitulaient point par point les entrevues individuelles ou de groupes de malades en fonction des questions de l'analyse. Ces résumés comprenaient le nombre de malades qui avaient exprimé un point de vue particulier ainsi que les citations et les résumés des commentaires qui s'y rattachaient.

3) *La codification* des données par secteur (c.-à-d. les défenseurs, le personnel infirmier et autres). Pour réaliser cette opération, les enquêteurs réunissaient les données recueillies dans tous les hôpitaux. Par exemple, les résumés des entrevues avec les travailleurs sociaux des dix hôpitaux étaient regroupés, puis codés en fonction d'un groupe d'ensemble. La codification est un processus qui relie des mots ou des phrases clés aux données des entrevues, dans le but d'identifier les points communs et les différences des données. Les enquêteurs se sont rencontrés pour établir des codes communs à tous les secteurs.

4) *L'identification* de modèles communs et variables par secteur. Cette opération s'effectuait après la codification des données. À partir des codes, on a élaboré des modèles identiques et des conclusions communes à tous les secteurs en fonction de chacune des questions de l'analyse. On a pris note des modèles communs ou des opinions exprimées par la majorité. À cette étape, on a aussi identifié les autres modèles variables et les points de vue de la minorité sur ces mêmes modèles.

5) *La comparaison* des modèles d'un secteur à l'autre. Cette étape a pris place après l'identification des secteurs. Par exemple, les données recueillies auprès des malades relativement au processus de défense des droits étaient comparées aux données recueillies auprès du personnel portant sur la même question. On a ainsi remarqué que les malades étaient en général satisfaits du processus alors que le personnel présentait des réponses plus diversifiées.

6) *L'identification* des thèmes qui relient et expliquent les données. Par exemple, le «style du défenseur» explique certaines données relatives au processus d'analyse alors que la question «des droits vis-à-vis du ou le traitement» est reliée à certaines des données qui concernent les effets de l'analyse. Les thèmes dépassent, sous plusieurs aspects, les questions qui découlent du processus d'analyse inductive.

Les six étapes du processus inductif tiennent compte des méthodes de recherche les plus rigoureuses et les plus fiables (Miles et Huberman, 1984; Patton, 1980). Simultanément, cette approche produit, en termes descriptifs, une documentation lisible et pratique.

Chapitre III
EFFICACITÉ
DU PROCESSUS DE DÉFENSE DES DROITS AVEC INSTRUCTIONS

Dans le présent chapitre, nous présentons des données qui illustrent jusqu'à quel point chacun des processus de défense des droits répondent aux objectifs du BDDMM. Dans notre élaboration d'une analyse détaillée de l'efficacité de ce programme, nous avons agencé nos données en fonction des questions d'évaluation suivantes :

- Dans quelle mesure les gens connaissent-ils leurs droits civiques, leurs droits reconnus par la loi et le programme du BDDMM?
- À quels types de processus les défenseurs des droits ont-ils recours dans les cas de défense sans instructions d'un malade et jusqu'à quel point ces processus sont-ils efficaces?
- Quelles sont les principales variations d'un processus de défense des cas individuels et dans quelle mesure sont-elles efficaces?
- Quel est le degré de satisfaction ou de mécontentement du personnel et des malades à l'égard du processus de défense des droits?

Dans ce premier chapitre sur l'efficacité, nous nous concentrons sur la défense avec instructions des droits du malade. Dans cette situation, le malade donne à son défenseur des instructions à suivre, qui peuvent être de nature spécifique ou générale. Cette situation contraste avec la défense sans instructions et la défense systémique, qui font l'objet du prochain chapitre.

A. INFORMER LES GENS SUR LES DROITS ET LA DÉFENSE DE CES DROITS

L'un des objectifs du BDDMM est de «promouvoir les droits des malades mentaux dans les hôpitaux psychiatriques de l'Ontario.» Un deuxième objectif consiste à soutenir que les défenseurs des droits doivent renseigner le malade, la famille, le personnel hospitalier et la collectivité sur les droits du malade mental et ceux qui lui sont reconnus par la loi.» (BDDMM, 1984)

Diverses méthodes ont été employées pour déterminer si les gens étaient au courant des droits civiques dont jouissaient les malades mentaux et de ceux qui leur étaient reconnus par la loi, et établir dans quelle mesure le Bureau de défense des droits des malades mentaux leur était familier. On a demandé aux membres du personnel, aux malades et aux défenseurs de donner leurs opinions sur les méthodes de renseignements employées et sur l'efficacité de ce processus éducatif. En outre, lors d'un sondage par écrit, on a demandé à tous les membres du personnel d'évaluer le type de renseignements que le défenseur des droits leur avait communiqués.

Méthodes employées par les défenseurs pour renseigner les malades et les membres du personnel

Tous les défenseurs utilisaient divers moyens pour transmettre des renseignements sur le programme de défense des droits, les droits civiques et les droits reconnus par la loi. En voici les principaux :

- Des affiches et des brochures placées un peu partout dans l'hôpital et dans le bureau du défenseur des droits (ce matériel avait été produit par le BDDMM et le ministère).

- La communication verbale, dans un cadre formel ou informel, en tête à tête avec des malades ou des membres du personnel.

- La communication verbale, en s'adressant à des groupes de malades, au personnel ou à des groupes communautaires.

- Les renseignements que le conseiller en matière de droits donne aux malades involontaires.

Le commentaire de l'un des défenseurs des droits démontrait l'importance de varier l'approche :

«Puisque aucune méthode n'atteindra tout le groupe, nous multiplions et fragmentons les approches.»

Dans les salles, tous les défenseurs plaçaient des affiches du BDDMM, qui renseignaient les malades et le personnel sur le bureau du défenseur des droits.

Si les conseillers en matière de droits ne rencontraient qu'un faible nombre de personnes qui se présentaient à l'hôpital d'elles-mêmes, ils jouaient cependant un rôle très important auprès des patients involontaires. Depuis le mois de mars 1986, le conseiller en matière de droits doit rencontrer tous les patients involontaires dans les 48 heures qui suivent leur admission à l'hôpital. Dans plusieurs hôpitaux, le conseiller en matière de droits remettait la brochure sur les droits des malades, un livret publié par le BDDMM, et une carte sur laquelle figuraient le nom et le numéro du défenseur des droits.

Le tête à tête avec des malades ou des membres du personnel restait la méthode de communication préférée de cinq défenseurs. Selon le style du défenseur, le processus était formel ou informel. L'un des défenseurs, par exemple, trouvait qu'il était particulièrement utile de passer quelque temps dans chaque salle, de rencontrer les infirmières en chef et «tout simplement d'être présent». Quelques défenseurs maintenaient qu'ils se sentaient plus à l'aise lorsqu'ils rencontraient les gens un à un car ils pouvaient ainsi individualiser leur approche.

Tous les défenseurs se sont adressés à des groupes de malades, au personnel et à des groupes communautaires. Quelques défenseurs ont mis l'accent sur l'importance de cette activité qui servait l'objectif du BDDMM, à savoir, informer les gens de leurs droits civiques et leurs droits reconnus par la loi, et qui jouait un rôle essentiel dans le processus général de partage des renseignements.

«Je passe beaucoup de temps avec le personnel, tout spécialement lors de séances d'orientation spatio-temporelle ou lors de discussions informelles. Je trouve que le personnel infirmier apprécie tout spécialement les séminaires où nous discutons des

questions philosophiques.»

D'autres défenseurs ont indiqué qu'ils présentaient parfois des renseignements sur le BDDMM lors de rencontres d'équipes ou en prenant part à des réunions avec les malades, lorsqu'ils y étaient invités.

Le processus d'éducation individuelle ou de groupe semblait plutôt sporadique. Seulement trois défenseurs ont signalé qu'ils organisaient des séminaires et des séances de partage de renseignements sur une base courante et systématique. Ces défenseurs employaient des méthodes très originales comme la préparation de cassettes vidéo, l'utilisation d'enveloppes permettant aux malades de profiter du service de courrier interne pour acheminer leurs demandes de renseignements ainsi que la distribution au personnel d'articles de journaux et d'autres documents.

Tous les défenseurs communiquaient de temps à autre avec les groupes communautaires afin de faire connaître les droits et la défense des droits des malades mentaux. Les défenseurs s'entendaient généralement pour dire que :

> *«L'éducation communautaire est importante car elle permet de débrouiller les malentendus qui persistent dans les secteurs de la santé mentale et de la défense des droits.»*

Afin d'évaluer l'efficacité de ces méthodes de transmission de l'information, nous avons étudié le niveau de connaissances des malades, du personnel et des familles en ce qui a trait aux droits civiques, aux droits reconnus par la loi et au BDDMM.

Familiarité des malades avec le BDDMM

Dans tous les hôpitaux, la plupart des malades ont mentionné que les affiches et autres documents d'information consultés dans les salles constituent un moyen sûr de se familiariser avec le BDDMM et leurs droits. L'un des malades a résumé ainsi leur utilité :

> *«Les affiches sont bien, elles vous énumèrent ce dont vous avez besoin dès votre arrivée.»*

Ce n'était toutefois par l'avis d'une minorité de malades qui étaient soit analphabètes, confrontés à une barrière linguistique ou déroutés par leur signification. un malade a confirmé ce point :

> *«Ils m'ont donné quelque chose mais je ne sais pas lire.»*

Dans tous les hôpitaux, à l'exception d'un seul, on a affirmé que le défenseur des droits des malades et le conseiller en matière de droits constituaient une autre source principale de renseignements. Dans la moitié des hôpitaux, les malades ont vivement apprécié que le défenseur des droits «vienne dans la salle et discute avec les malades».

Les amis et le personnel, la famille et le livret bleu du BDDMM étaient les autres sources de renseignements le plus fréquemment mentionnées.

Dans presque tous les hôpitaux, il y avait toujours un petit nombre d'individus qui semblaient ne connaître que très peu de choses sinon rien sur le BDDMM. Parfois, leur manque de précision semblait résulter du *moment* où ils avaient reçu les renseignements plutôt que de leur nature. Par ailleurs, certains ont déploré que les visites du conseiller en matière de droits n'étaient pas toujours opportunes.

«Le jour de mon admission à l'hôpital, j'étais trop bouleversé et trop fatigué. Ils devraient vous rendre visite quand vous vous sentez mieux.»

«Quelqu'un est venu me voir. Mais je ne me rappelle pas ce qu'il m'a dit.»

Parmi les malades qui pouvaient articuler le rôle du bureau du défenseur, on a pu identifier un certain nombre de perceptions récurrentes. Pour ces malades, le bureau du défenseur avait clairement le mandat suivant :

- soutenir et représenter les malades en écoutant leurs problèmes, en s'occupant de leurs plaintes, en répondant à leurs questions et en récapitulant les données de base les concernant;
- protéger leurs droits à titre d'interlocuteur indépendant;
- agir comme médiateur et agent de liaison entre les malades et le personnel.

Pour la plupart des malades, il était clair que la défense de leurs intérêts était la raison d'être même du bureau du défenseur :

«Un endroit où vous pouvez demander de l'aide pour obtenir ce que vous désirez.»

«Ils vous écoutent et vous aident à revendiquer vos droits. les défenseurs sont là pour donner des conseils et apporter de l'aide.»

«Si vos rapports avec le personnel soulèvent un problème, le défenseur peut vous aider à le résoudre.»

Les personnes interrogées qui n'avaient jamais eu recours aux services du bureau du défenseur étaient bien moins renseignés sur le BDDMM et sur leurs droits que celles qui avaient fait appel au bureau. En fait, près du tiers de ces personnes étaient incapables de dire quoi que ce soit sur le rôle du bureau du défenseur :

«Je ne sais absolument rien à ce sujet.»

Cependant, plusieurs avaient au moins une vague idée du rôle du BDDMM et quelques-unes semblaient même très bien renseignées.

En s'interrogeant sur la raison de l'ignorance d'un si grand nombre de personnes qui n'avaient jamais eu recours aux services du bureau du défenseur, les enquêteurs ont remarqué que les affiches du BDDMM n'étaient pas toujours visibles dans les salles. En outre, du fait même que la plupart n'avaient jamais rendu visite au bureau du défenseur, ils n'avaient pratiquement pas eu d'occasion de tomber sur de la documentation.

Tableau 2

Droits le plus fréquemment mentionnés par les malades

Droits	Nombre d'hôpitaux
Droit à la liberté et à la vie privée, par exemple : appels téléphoniques, sorties, droit de fumer, à la nature confidentielle du courrier et le droit d'avoir de l'argent	11
Droit de se faire entendre par le comité de révision, et d'appel à l'interdiction	8
Droit de demander conseil -- aide juridique, avocat, défenseur des droits, aumônier	7
Droit de refuser un traitement ou un médicament	6

Les malades et la connaissance de leurs droits

Par conséquent, les malades qui avaient fait appel au bureau du défenseur étaient beaucoup mieux renseignés sur son mandat et ses objectifs ainsi que sur leurs droits que les malades qui n'avaient jamais eu recours aux services du BDDMM. Les droits civils et les droits de la personne, tels que le droit au courrier confidentiel, étaient le plus fréquemment mentionnés par les malades; venaient ensuite d'autres droits comme celui d'avoir un avocat. C'est ce que démontre le tableau 2 précédent.

La plupart des malades se sont également appliqués à faire la différence entre les droits dont ils jouissaient et leur capacité de les mettre en pratique. L'un d'eux nous a confié :

> *«Vous avez le droit de refuser un traitement ou de refuser un médicament; mais si vous usez de ce droit, le personnel s'emploie à vous contraindre ou vous dit encore que vous ne sortirez jamais d'ici.»*

Dans tous les hôpitaux, une minorité de malades comprenaient bien mal la notion des droits dont ils bénéficiaient. Certains étaient même assez directs :

> *«Je n'ai aucune idée des droits des malades -- je ne sais même pas si nous en avons.»*

> *«Le personnel ne devrait pas pouvoir nous refuser quoi que ce soit; si vous avez besoin de vêtements propres, vous devriez pouvoir les obtenir sur-le-champ.»*

Un autre des malades a exprimé le sentiment d'une petite minorité de ses collègues qui désiraient obtenir davantage de renseignements :

> *«Nous avons besoin de recevoir davantage de renseignements; je ne savais même pas que nous avions des droits; à qui dois-je m'adresser?»*

Les perceptions du personnel sur les méthodes de renseignements du BDDMM

Le sondage a clairement établi que le personnel percevait le processus de renseignements de plusieurs façons différentes. Certaines de ces perceptions sont centrées sur la méthode particulière de communication des renseignements et sur son efficacité (voir tableau 3). Plus de la moitié du personnel (52,8 p. 100) était au courant des activités éducatives entreprises par le BDDMM dans leur hôpital. En général, l'attitude du personnel était plus positive que négative quant à l'accès à la documentation du BDDMM ainsi qu'à l'utilité des renseignements qu'on y trouvait (voir les quatre derniers points du tableau).

Les membres du personnel (21 p. 100) qui ne voyaient aucune utilité aux renseignements du BDDMM justifiaient leur point de vue comme suit :

> *«Je ne vois aucun rapport avec le traitement du malade; ils sont plus utiles aux travailleurs sociaux.»* *(un psychiatre)*

Il est intéressant de constater qu'au cours d'une analyse comparative indépendante, quatre hôpitaux se distinguaient par l'accent mis sur l'aspect éducatif. Dans ces hôpitaux, plus de 85 p. 100 des membres du personnel étaient au courant des programmes éducatifs et des initiatives connexes

prises par les défenseurs des droits. Par contraste, lorsque la moyenne était calculée pour tous les hôpitaux, ce pourcentage tombait à 52,8 p. 100 (voir tableau 3). De même, plus de 75 p. 100 des membres du personnel de ces quatre hôpitaux trouvaient les renseignements utiles, contre 44 p. 100 lorsque le calcul regroupait tous les hôpitaux (voir tableau 3). Trois de ces quatre hôpitaux éducatifs ont également été mentionnés précédemment pour leur effort particulier consacré à l'éducation du personnel et des malades sur les droits et le programme de défense des droits. Il est particulièrement intéressant de constater que seulement 5,5 p. 100 des membres du personnel de Oak Ridge aient indiqué être au courant des programmes éducatifs. Ce fait reflète peut-être partiellement la dynamique de Oak Ridge.

Tableau 3

Perceptions du personnel relativement au processus d'information

Le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux avait entrepris des activités éducatives pour maintenir le personnel informé des droits des malades et des droits qui leur sont reconnus par la loi	52,8 %
Les défenseurs n'ont pas entrepris de telles activités	40,8 %
Le personnel avait connaissance des brochures relatives au programme	32,0 %
Le personnel a indiqué être au courant de la distribution de brochures et d'autres renseignements sur les droits des malades	39,0 %
Le personnel avait participé à des séminaires en cours d'emploi ou à des discussions formelles avec le défenseur des droits ou le BDDMM	32,0 %
Le personnel a indiqué qu'il était facile d'obtenir des renseignements	57,8 %
Le personnel a indiqué qu'il était très difficile d'obtenir des renseignements	15, 7 %
Les renseignements du BDDMM étaient très utiles	44,0 %
Les renseignements du BDDMM étaient inutiles	21,0 %

Familiarité du personnel avec le mandat du BDDMM

La majorité des membres du personnel n'avaient qu'une connaissance générale ou restreinte du mandat du défenseur des droits. Les connaissances et la sensibilisation du personnel relativement au mandat du BDDMM pouvaient être classée de trois façons. Premièrement, ils considéraient le défenseur comme un protecteur des droits. Suit le commentaire type d'une infirmière :

«Le défenseur s'assure qu'aucun droit n'est violé et, lorsque cela arrive, il passe à l'action et agit dans l'intérêt des malades.»

Deuxièmement, les membres du personnel croyaient que le défenseur avait pour mandat de défendre le malade de manière objective. Un psychiatre a souligné ce point :

«Le défenseur joue un rôle impartial... pour agir dans le meilleur intérêt des malades et les aider à résoudre leurs problèmes.»

Troisièmement, le bureau du défenseur avait pour mandat de servir de source de renseignements sur les droits des malades. Cette troisième responsabilité était la plus souvent mentionnée. Dans les six hôpitaux, le défenseur était une source de renseignements pour tous les membres du personnel.

«Le défenseur s'assure que les droits sont respectés. Il répond à nos questions concernant notre séjour à l'hôpital et oriente les malades vers les services dont ils ont besoin.»

Les psychiatres n'étaient pas toujours aussi bien renseignés que les autres groupes professionnels. Par exemple, dans trois hôpitaux, la grande majorité des psychiatres était incapable de se prononcer sur le mandat du BDDMM. Les commentaires de deux psychiatres illustrent cette lacune :

«Je ne sais absolument rien du mandat; je n'ai jamais su pourquoi le BDDMM avait été créé ni pour combien de temps.»

«Je ne suis pas certain de connaître toute l'ampleur de leur mandat; je ne suis même pas sûr qu'ils le savent eux-mêmes.»

L'un des psychiatres a essayé de justifier le manque de connaissances de ses collègues en faisant observer le peu de rapports directs entre les défenseurs des droits des malades et les psychiatres. Cette affirmation est en partie étayée par l'attitude plus négative des psychiatres dans ces hôpitaux où, selon les données présentées précédemment, l'aspect éducatif laissait à désirer. Bien que cela puisse en partie expliquer la situation dans certains hôpitaux, il semble que le ton et l'insistance d'une minorité de psychiatres témoignaient leur réticence à accepter le mandat du BDDMM. Par exemple, lors d'une entrevue de groupe, quatre psychiatres étaient incapables de décrire le mandat ou l'objectif du bureau du défenseur dans leur hôpital mais n'étaient pas en reste lorsqu'il s'agissait de lui attribuer des qualités négatives :

«Les docteurs doivent être surveillés et le défenseur travaille fondamentalement au détriment des malades.»

Test de connaissances

En plus du questionnaire de sondage et des entrevues approfondies, les malades et le personnel de tous les hôpitaux ont passé un test mettant en valeur leurs connaissances (annexe C). Élaboré par l'équipe de recherche, après consultation de plusieurs avocats spécialistes des droits de la personne, ce test se composait de sept questions concernant les droits des malades et reposait sur les droits reconnus par la Loi ontarienne sur la santé mentale.

Les participants devaient répondre par vrai ou faux à chacune des questions. L'objet était de déterminer l'ampleur des connaissances du personnel et des malades sur les droits reconnus aux malades mentaux dans les hôpitaux psychiatriques.

Voici quelques-uns des résultats du test de connaissances :

- Le personnel a pu répondre correctement aux questions dans 73,3 p. 100 des cas, contre 63,25 p. 100 pour les malades. Ces pourcentages sont légèrement plus élevés que ceux d'un test similaire utilisé dans les hôpitaux psychiatriques américains (Laves & Cohen, 1973).

- Deux questions en particulier ont posé des problèmes tant au personnel qu'aux malades. Retranchées du questionnaire, les pourcentages des réponses justes passaient respectivement à 78 p. 100 et à 75 p. 100 pour les malades et le personnel.

L'une des questions que les malades et les membres du personnel ont trouvée difficile portait sur le droit de s'immiscer dans la correspondance qu'un malade expédiait ou recevait. Soixante-neuf pour cent et 78 p. 100 des malades ont déclaré leur opposition à toute immixtion dans la correspondance expédié ou reçue par un malade. En répondant à cette question, plusieurs malades ont indiqué que le personnel s'ingérait *régulièrement* dans l'expédition et la réception de leur courrier, et ont manifesté leur désir de considérer ce domaine privé comme un droit. La Loi sur la santé mentale reconnaît que, dans certains cas, on peut intervenir dans la circulation du courrier d'un malade. Le nombre important de réponses incorrectes à cette question tend à confirmer notre conclusion précédente, à savoir, que les perceptions des malades et du personnel étaient souvent troublées par ce qu'ils pensaient être des droits et ce qui se passait en fait à l'hôpital.

L'autre question, plus ou moins claire chez de nombreux malades et membres du personnel, portait sur la possibilité d'un malade d'obtenir une copie de son dossier médical s'il en fait la demande. Bien que la réponse soit «oui», certaines procédures sont imposées et le médecin peut retrancher du dossier du malade certaines données qui pourraient nuire à l'intéressé. Les commentaires que cette question a provoqués sont probablement caractéristiques de la confusion générale qui règne dans le système de la santé mentale en ce qui a trait à ce point particulier.

Perceptions dans la collectivité

Les réunions organisées dans chacune des collectivités greffées d'un hôpital psychiatrique ont permis aux enquêteurs d'évaluer l'importance et l'influence du bureau du défenseur des droits dans la collectivité et de dé-

terminer avec plus d'exactitude dans quelle mesure le mandat du programme était compris.

En général, il semble que le BDDMM n'était pas très bien connu dans la collectivité mais, en revanche, que les connaissances acquises par les agences associées à la santé mentale et aux hôpitaux psychiatriques étaient plutôt satisfaisantes :

> *«Le programme est bien connu d'agences étroitement liées à l'hôpital, comme l'ASCM, mais il reste obscur auprès d'autres agences comme le bien-être social.»*

> *«Pour autant que je sache, le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux ne représente rien dans cette localité.»*

> *«Le BDDMM tient davantage du mystère auprès du public de la collectivité. Sa présence est plus notable auprès d'anciens malades.»*

Même si les agences communautaires semblaient connaître l'existence du BDDMM, leurs perceptions quant à son mandat étaient bien différentes. La majorité des gens étaient au courant du programme du BDDMM mais seule une minorité avait une bonne idée de l'objectif qu'il se proposait d'atteindre. Le point de vue d'une minorité semblait reposer principalement sur des ouï-dire. Dans la collectivité, ceux qui avaient une idée juste du mandat des défenseurs appartenaient à divers groupes, comme les patients, les agences communautaires et les membres des familles.

> *«Les défenseurs parlent au nom des malades. En général, leur rôle consiste à faire valoir les points de vue des malades et à les aider à jouir pleinement de leurs droits.»*

Cette capacité de certains membres des collectivités de s'exprimer aisément sur le mandat du BDDMM semblait directement reliée aux rapports étroits qu'ils entretenaient avec le bureau. Par contre, ceux qui n'avaient aucun contact avec le BDDMM donnaient bien souvent une description bien restreinte du mandat du BDDMM.

> *«Les défenseurs n'ont pas beaucoup d'autorité... ils ont tendance à écouter le personnel.»*

> *«Ils ont le droit de faire tout ce qu'ils veulent.»*

Plusieurs membres de la collectivité, y compris d'anciens malades et des agences bénévoles, ont formulé des commentaires judicieux sur le rôle et le mandat du bureau du défenseur des droits :

> *«Je dirais qu'il règne une grande confusion quant à la différence entre la défense des droits et la gestion des cas, et quant à la planification de la mise en congé et l'intervention thérapeutique. Si je me base sur le travail que j'ai effectué auprès des comités communautaires, je ne crois pas que personne ne s'entend sur le point de démarcation entre la gestion et la défense des droits.»*

Plusieurs anciens malades se sont clairement exprimés sur certains points du rôle et du mandat du BDDMM qui mériteraient d'être accentués.

> *«Qu'est-il fait à propos de l'accès à ceux qui ont de la difficulté à se déplacer? Qu'est-il fait pour ceux qui n'ont pas*

la permission de sortir de la salle? Et ceux qui ne parlent pas anglais? Et ceux qui sont analphabètes? Le mandat du défenseur doit être proactif aussi bien que réactif, pour ceux qui peuvent se rendre à son bureau.»

Les données recueillies dans les collectivités, bien qu'incomplètes, ont laissé sous-entendre que le BDDMM a probablement besoin de repenser ses méthodes d'information sur ses programmes et ses services.

Résumé

Nos données révèlent que les défenseurs n'ont que partiellement réussi à atteindre l'objectif du BDDMM, à savoir, de renseigner les malades sur leurs droits et le BDDMM. Bien que les malades et les défenseurs aient fait mention de diverses méthodes éducatives employées au cours du processus d'information, il est clair que ces méthodes avantageaient les malades qui savent lire et écrire et qui ont eu recours aux services du BDDMM. Le groupe des répondants qui n'avaient jamais fait appel au BDDMM était le moins bien informé.

Les membres du personnel n'avaient pas une connaissance bien approfondie du bureau du défenseur ou de son mandat. Des divers groupes professionnels, les psychiatres étaient les moins bien informés. Toutefois, l'aspect «éducatif» était particulièrement développé dans trois hôpitaux, et les défenseurs y avaient instauré certaines habitudes quant à l'éducation du personnel. Dans ces hôpitaux, les membres du personnel étaient mieux familiarisés avec les initiatives éducatives des défenseurs que dans les autres hôpitaux.

B. DÉFENSE PAR CAS INDIVIDUEL -- PROCESSUS DE BASE

La présente section expose le processus général suivi par les défenseurs pour résoudre les cas individuels (voir tableau 4). Bien que peu de défenseurs aient réussi à identifier chacune des six étapes, cette description du processus a pu être élaborée grâce aux renseignements recueillis et compilés auprès de tous les défenseurs. Les variations de ce processus sont décrites à la section suivante. Voici donc, brièvement décrites, les six étapes du processus de défense individuelle des droits.

Contact avec le malade

Le processus de défense individuel des droits d'un malade commence par le contact entre le malade et le défenseur. Le tableau 5 indique les sources de renvoi des trois dernières années. Dans plus de 70 p. 100 des cas, l'initiative provenait des malades eux-mêmes. Et dans 20 p. 100 des cas, les malades avaient été envoyés par divers membres du personnel de l'hôpital.

Dans la plupart des cas, le malade se rend de lui-même au bureau du défenseur. Dans d'autres, lorsqu'il est confiné dans une salle, il téléphone pour prendre rendez-vous. Et lorsque le malade n'a pas accès à un téléphone, il doit demander à un membre du personnel de prendre rendez-vous. Les défenseurs prennent également l'initiative de fixer un rendez-vous avec les malades et de les consulter personnellement lorsqu'ils se trouvent dans le département.

Première rencontre

La première rencontre entre le défenseur et le malade a pour objet d'identifier clairement les problèmes et les plaintes du malade, de parler des mesures à prendre et de recevoir des instructions du malade.

Dans la plupart des cas, le malade présente explicitement le problème et donne des instructions au défenseur. Dans sa forme la plus simple, l'entretien peut prendre la tournure suivante : «J'ai besoin d'un avocat parce que...». Le défenseur sait donc à quoi s'en tenir et peut procéder selon les instructions du malade.

Dans certains cas encore, les instructions sont claires mais impossibles à exécuter. Par exemple, un malade hospitalisé en vertu d'un mandat du Lieutenant gouverneur désire une mise en congé immédiate. Il arrive, rarement toutefois, que les défenseurs doivent refuser de s'occuper du cas. Le plus souvent, on négocie. En mettant à découvert les raisons justifiant cette demande de mise en congé ou de transfert de salle, de la part du malade, le défenseur peut au moins s'efforcer de faire le nécessaire pour résoudre les problèmes sous-jacents au lieu de frustrer le malade en le laissant sur ses instructions moins réalistes présentées d'emblée.

Le processus d'identification des problèmes et de réception de instructions est complexe. Pour diverses raisons (la gravité de la maladie, les médications, etc.), un malade peut ne pas arriver à décrire intelligiblement son problème et encore moins être en mesure d'instruire le défenseur. Lorsqu'un tel cas se présente, la plupart des défenseurs ont indiqué qu'ils prenaient d'autres rendez-vous avec le malade jusqu'à ce que ce dernier soit en mesure de clarifier son problème et de donner des instructions. Si le problème semble grave mais que le malade est incapable de donner des instructions, le défenseur peut quand même tenter d'y donner suite; on parle alors de cas de défense sans instructions (voir chapitre 4). Dans certains cas, lorsque le malade est jugé incapable de donner des instructions, le défenseur peut rechercher le consentement d'une personne désignée par le malade. Cette substitution est autorisée par une modification récente apportée à la Loi sur la santé mentale (Loi 190) qui permet aux malades jugés incompétents de désigner une autre personne pour prendre des décisions, parler et agir en leur nom.

Dans certains cas, la nature exacte de la plainte du malade n'est pas claire. Ce fait est particulièrement vrai lorsque deux ou plusieurs questions connexes sont présentées au défenseur ou lorsque le problème relève d'événements survenus dans le département. Le défenseur peut alors étudier les questions afin de clarifier le problème. Parfois, au cours de l'approfondissement, le défenseur arrive à résoudre le problème. Dans d'autres cas, il réussit à éclaircir le problème et revient donner au malade les instructions appropriées.

Le caractère confidentiel est un élément essentiel des relations que le défenseur établit avec son client. Son importance a été soulignée dans les lignes directrices de la politique et de la procédure du BDDMM, formulées en 1984 :

> À partir du moment où un défenseur a reçu des instructions d'un malade, des rapports confidentiels se créent en vertu de quoi le défenseur s'engage à garder le secret sur tout ce qui a trait à la situation de son client, y compris son identité, sans que le

TABLEAU 4

LA DÉFENSE PAR CAS INDIVIDUEL -- PROCESSUS DE BASE
(Tel que décrit par les défenseurs)

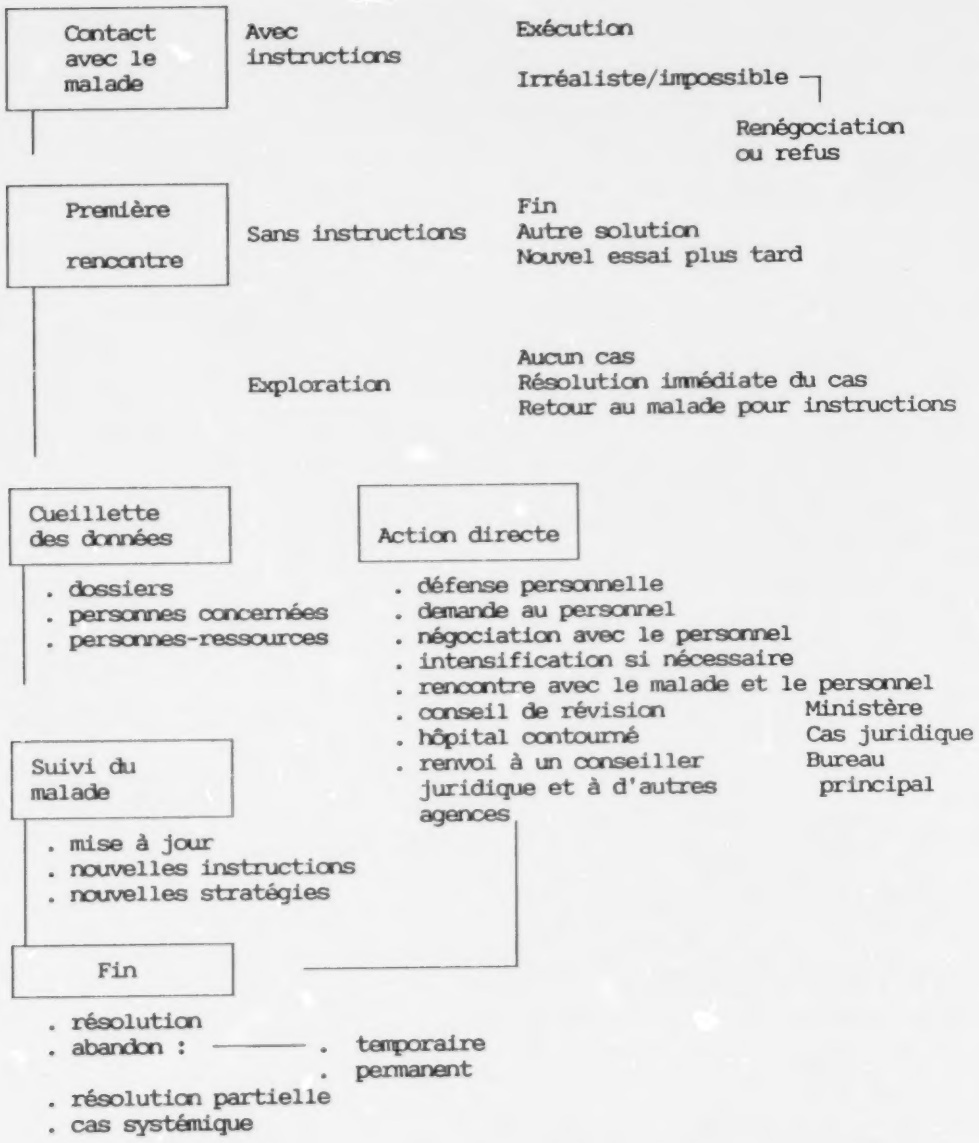


TABLEAU 5

SOURCES DE RENVOIS AUX DÉFENSEURS

Sources	1983-1984		1984-1985		1985-1986	
	n	%	n	%	n	%
Initiative personnelle	1 515	68	1 968	74	1 772	69
Famille	39	2	46	2	59	2
Ami	11	1	113	4	24	1
Autre malade	39	2	14	1	23	1
Autre client	4	0	8	0	30	1
Infirmier/infirmière	181	8	133	5	165	6
Médecin	45	2	65	2	52	2
Psychologue	3	0	9	0	16	1
Travailleur social	41	2	51	2	72	3
BDDMM	207	9	144	5	161	6
Autre membre du personnel clinique	15	1	12	0	23	1
Membre du personnel non clinique	32	1	13	0	27	1
Administration	8	0	19	1	11	0
Conseil de révision	9	0	3	0	1	0
Conseil consultatif de révision	0	0	2	0	6	0
Agences ou individus externes	74	3	80	3	58	2
Inscrits aux dossiers	-	-	0	0	4	0
Non inscrits aux dossiers	-	-	74	3	77	3
TOTAL DES RENVOIS	2 223		2 654		2 581	

Source: données du BDDMM

consentement explicite du malade soit requis. Le défenseur a le devoir de ne pas divulguer de renseignements confidentiels; ce devoir s'étend au fait que le patient l'ait ou ne l'ait pas consulté. (traduction libre)

En somme, au cours de la première rencontre avec le malade, le défenseur doit s'efforcer de comprendre le problème présenté par le malade, de prendre bien note de ses instructions concernant les mesures que le défenseur doit prendre, clarifier les désirs du malade sur la nature confidentielle de l'entretien, et identifier une ou plusieurs stratégies pour faire face au problème. Lorsque le défenseur compte donner suite au cas qui lui est présenté, il ouvre normalement un dossier au nom de la personne et identifie une ou plusieurs stratégies de résolution du problème.

Cueillette des données

D'ordinaire, le défenseur a besoin de compléter ses renseignements pour mettre en application les instructions du malade. Il peut alors consulter les dossiers et les politiques de l'hôpital, se livrer à des observations dans le département, discuter du problème avec des membres du personnel ou d'autres personnes concernées, ou contacter des personnes extérieures. Lorsque le défenseur discute de la plainte avec des membres du personnel ou d'autres personnes, ce qu'il révèle varie en fonction des décisions prises avec le client sur l'intégralité du caractère confidentiel et du style personnel du défenseur. Les résultats de ces actions sont généralement présentées au malade afin de s'entendre sur les stratégies à adopter et de compléter les instructions.

Action directe

Tel qu'indiqué au tableau 4, le défenseur a recours à des mesures ou à des stratégies qui diffèrent grandement selon le type de cas, le contexte ou le milieu. Les communications sont établies par l'entremise de notes, de lettres ou en personne.

Les stratégies que le défenseur peut développer pour résoudre le problème sont apparentées à la nature du problème que le client présente. Comme nous l'avons vu au chapitre I, le BDDMM classe les problèmes en quatre catégories :

- o qualité de la vie ou défense des droits sociaux
- o qualité des soins ou défense des droits thérapeutiques
- o autodétermination ou défense des droits reconnus par la loi
- o autres, y compris les demandes de renseignements et les cas complexes correspondants à plusieurs catégories.

Le tableau 6 renseigne sur le nombre et le pourcentage de chacun des types de problème au cours des trois premières années du programme. Il en ressort ainsi que, chaque année, le nombre de problèmes de types social et thérapeutique était à peu près identique à celui de type juridique. Les questions juridiques sont presque toujours transmises à des avocats de la collectivité. En ce qui concerne l'autre moitié, la résolution des questions sociales et thérapeutiques nécessite normalement plus de temps et fait appel aux différentes aptitudes personnelles du défenseur. Ces cas appuient fortement la présence d'un défenseur sur les lieux, à l'hôpital, à la disposition des clients et du personnel.

Le renvoi à un service juridique est la forme d'action la plus simple. Dans les cas qui relèvent du domaine juridique (par exemple, les renvois au Conseil régional de révision ou au barreau privé), les défenseurs coopèrent avec l'autorité juridique ainsi qu'à l'organisation de la documentation appropriée. Parmi les autres cas «faciles», on peut citer les demandes de renseignements ou les demandes de diverses choses généralement considérées comme dues (par exemple, des lunettes, des soins dentaires, etc.).

On considère que des cas sont difficiles pour deux raisons. Premièrement, plus le nombre de gens qui doivent participer à la résolution du cas est important, éloignant ainsi le cas de plus en plus du défenseur ou du département, et plus le cas est difficile à résoudre.

> *«C'est plus compliqué et ça prend plus de temps lorsqu'on a besoin de trois ou quatre personnes et qu'il faut faire appel à une agence extérieure, ou lorsqu'on n'a aucun contrôle sur les besoins d'un malade, tel un logement.»*

Deuxièmement, ce sont les problèmes relatifs au traitement que les défenseurs ont de la difficulté à résoudre, principalement à cause de la résistance du personnel.

> *«Le personnel professionnel considère que les questions thérapeutiques empiètent sur le traitement -- ils sont réticents.»*

> *«Le type thérapeutique est celui où le modèle des meilleurs intérêts et le modèle de l'autonomie entrent en conflit. Les docteurs ont le sentiment qu'on remet en question leur compétence.»*

En discutant directement du problème avec le personnel et en proposant une certaine ligne de conduite, on arrive parfois à résoudre le problème. Cette initiative est particulièrement fructueuse lorsque le personnel n'a pas la moindre idée du problème en question et qu'il entretient de bons rapports avec le défenseur. Parfois encore, il est possible de négocier une solution. Le cas peut alors être réglé rapidement ou peut prendre plusieurs mois.

Tableau 6

Types de problèmes contenus dans les dossiers et résolus par le BDDMM chaque année entre 1983 et 1986

	1983/84		1984/85		1985/86	
Type de problème	n	%	n	%	n	%
Thérapeutique	1 016	18	1 369	21	1 394	18
Social	1 464	26	1 698	26	1 928	26
Juridique	2 336	41	2 772	43	3 518	47
Autre	820	15	674	10	704	9
Total	5 636	100	6 513	100	7 544	100

* Les données de 1983/84 ont été recueillies sur trois mois seulement. Les chiffres ci-dessus représentent une extrapolation des résultats compilés sur trois mois.

Négociation. Pour résoudre un problème, la plupart des défenseurs commencent au bas de l'échelle de l'institution et remontent les échelons au besoin. Comme nous le verrons plus tard, quelques défenseurs commencent à appliquer leur stratégie à un niveau hiérarchique supérieur. Dans certains cas, cela s'avère nécessaire. En fait, si le défenseur considère que la question est grave ou urgente, il peut décider de court-circuiter l'hôpital en s'adressant directement au ministère ou en adressant le cas à un avocat-conseil extérieur. Dans certains cas, les directives du malade exigent du défenseur qu'il observe une procédure qu'il ne considérerait normalement pas comme la plus souhaitable, comme de remonter trop rapidement l'échelle hiérarchique.

Le BDDMM n'a pas établi de directives bien définies renseignant sur le meilleur moment ou la meilleure façon de présenter un cas à des niveaux hiérarchiques plus élevés. Toutefois, le bureau principal a récemment effectué une étude-pilote dans laquelle les défenseurs et le personnel du bureau principal documentent le processus de défense des droits.

Défense personnelle. Les défenseurs proposent souvent la défense personnelle comme première étape, surtout lorsqu'il s'agit de questions de traitement ou de médication. On encourage le malade à discuter de la question avec le médecin ou le personnel infirmier concerné et on l'aide à présenter son cas, clarifier le problème et déterminer les questions à poser. Théoriquement, le malade devrait ainsi apprendre à se défendre par lui-même, un apprentissage qui pourra lui être utile dans d'autres situations, diminuant du même coup sa dépendance vis-à-vis du défenseur et l'inclinant à prendre une attitude plus autonome. Comme l'a souligné un défenseur :

> *«Je ne m'engage pas dans la défense en m'isolant du client, à moins qu'il ne l'exige. J'encourage la personne à résoudre le problème à un niveau plus élémentaire. Par exemple, je lui dirai : "En as-tu déjà parlé à telle ou telle personne? Pourquoi n'essaies-tu pas? Fais-moi ensuite savoir comment ça s'est passé."»*

On encourage les malades compétents et réceptifs à discuter des questions de traitement avec leur médecin, et à s'adresser ensuite au défenseur s'ils ne sont pas satisfaits de l'issue. Si le malade n'est pas capable d'agir seul, une rencontre peut être organisée avec les membres du personnel, le malade et le défenseur. Selon la situation, un défenseur peut remplir différentes fonctions au cours de ces rencontres. Parfois, il se contente d'observer et de soutenir le malade par son silence; ou encore, il n'intervient que pour clarifier le problème; d'autres fois encore, il propose différentes solutions dont il aura préalablement discuté avec le malade et que ce dernier aura acceptées; ou alors, le défenseur représente activement le malade.

Suivi des malades

Le défenseur est principalement responsable devant le malade ou le client. En conséquence, il peut consulter le malade pour mettre des renseignements à jour ou réviser une stratégie. Certains malades se rendront régulièrement au bureau du défenseur pour suivre l'évolution de leur cas. Dans d'autres cas, les activités de suivi se déroulent moins formellement, dans les couloirs, le terrain avoisinant ou une salle.

Conclusion des cas

Le défenseur enregistre, de façon plus ou moins détaillée, les données d'un cas, selon la nature de celui-ci. Si les contacts avec le client cessent, le dossier est fermé trente jours plus tard et le cas est clos. Le défenseur tente de déterminer si les instructions du malade ont été exécutées, puis il fait parvenir au bureau principal un rapport statistique qui tient compte de cette évaluation.

Une étude de cas

L'étude de cas qui suit illustre un bon nombre d'étapes de processus décrites au tableau 4. Le défenseur a discuté avec le malade du droit de refuser un traitement et s'est entretenu avec le docteur sur la signification et l'importance du consentement éclairé. Afin d'aider le malade à prendre une décision éclairée, le défenseur a également fourni au client des renseignements sur le médicament en question. Toutefois, la seule lacune à ce cas, c'est qu'on ne sait pas très bien quelle en a été l'issue.

Un malade de 34 ans a informé le défenseur que l'on avait mis fin à son traitement au Trilafon trois jours plus tôt, pour le remplacer par du Haldol, sans que le médecin ne discute avec lui du changement de médicament. Le malade voulait que l'on interrompe son traitement au Haldol et était disposé à envisager d'autres options. Il donna au défenseur la permission de consulter son dossier et de parler au médecin.

En compilant les renseignements, le défenseur a établi que le dossier médical confirmait que le traitement de 8 mg de Trilafon liquide quatre fois par jour avait été discontinué pour être remplacé par 10 mg de Haldol le matin et le soir pour une période d'une semaine.

Le défenseur a alors présenté au médecin les objections de son client, en lui rappelant ses obligations de discuter de tout changement de médicament avec le malade. Le défenseur a suggéré au docteur que le client devrait recevoir des renseignements sur le nouveau médicament afin qu'il puisse donner son consentement éclairé sur le traitement. Au cours de la discussion, le médecin n'a donné aucune explication au changement de médicament ou sur sa négligence à discuter de tels changements avec le malade. Il a déclaré que le client savait qu'il pouvait refuser la médication. Le docteur a annoncé qu'il n'avait pas du tout l'intention de procéder à quelque changement ni de discuter de quoi que ce soit avec le client, car le médecin traitant du malade devait revenir de vacances le lundi suivant. Le docteur a aussi indiqué qu'il n'avait aucune objection à ce que le défenseur présente des renseignements au client sur le Haldol afin d'aider ce dernier, entre-temps, à accepter ou refuser le traitement.

Le défenseur a ensuite rendu compte au client du refus du docteur à modifier la prescription, et à discuter avec lui de son droit d'accepter ou de refuser le traitement au cours du week-end. Le défenseur a obtenu des renseignements sur le Haldol et a promis d'en parler avec son médecin traitant dès son arrivée le lundi, afin d'examiner ensemble le traitement et de discuter des préférences du client.

Le lundi, le défenseur a fait part de la situation au docteur, qui a promis de voir le client dès que possible. Quelques jours plus tard, le client a affirmé qu'on l'avait bien informé et qu'il était tout à fait satisfait de l'issue de la situation, sans toutefois élaborer ou dire si des changements avaient été apportés à son traitement.

Résumé

Diverses étapes du processus du défense des droits des clients, décrits précédemment, définissent l'approche globale adoptée par les défenseurs dans les cas de défense des droits appuyée des instructions du malade. Certains défenseurs sont beaucoup plus précis que d'autres dans leur description du processus. Les étapes que nous venons de décrire ainsi que les variations exposées dans la section suivante devraient aider ces défenseurs à prendre davantage conscience des processus appliqués dans leur travail. Leur efficacité individuelle ne pourra que s'améliorer, avec ce résultat qu'ils inciteront à la critique et amélioreront de ce fait le processus général.

C. VARIATIONS DU PROCESSUS

La présente section a pour objet de mettre en valeur les variations inhérentes au processus de traitement des cas individuels, telles que décrites par les défenseurs.

Documentation et enregistrement des données

Tenue des dossiers. Le programme ne contient aucune directive régissant ce que les défenseurs sont tenus de conserver par écrit, ou les instruisant de la présentation des dossiers. En l'absence de telles directives, nous avons constaté une grande variété de méthodes employées. Certains défenseurs ouvraient consciencieusement un dossier pour chaque malade avec qui ils étaient entrés en contact. D'autres ne prenaient pas la peine d'ouvrir un dossier lorsque le cas se résumait à un partage rapide de renseignements. Certains défenseurs commençaient toujours par consigner une description du problème, mais d'autres ne faisaient de même que plus tard au cours du processus; d'autres encore ne présentaient tout simplement pas le problème. Certains défenseurs demandaient au malade de lire et de signer un «contrat», comprenant un énoncé du problème et une description des mesures à prendre.

Les commentaires des défenseurs révélaient que l'organisation et le contenu des dossiers variaient grandement.

> *«Mes dossiers sont anecdotiques. Je suis assez minutieux et précis.»*

> *«Je rédige mes dossiers dans un style que les clients peuvent lire. Il est parfois utile d'examiner leur cas avec eux. C'est une attitude influencée par ma formation professionnelle.»*

> *«Je prends très peu de notes par écrit. Parfois, je n'ouvre même pas de dossier. Je trouve que les copies de la correspondance me donnent suffisamment de données de référence sur un cas. Je n'ai aucune envie d'être astreint aux exigences de la paperasserie, comme c'est le cas du personnel.»*

Dans un hôpital, le conseiller en matière de droits et le défenseur des droits partageaient un dossier par malade. Cet accord leur semblait plus pratique que d'avoir à ouvrir deux dossiers pour le même malade.

En ce qui a trait au mode de communication entre les défenseurs des droits et les membres du personnel, certains défenseurs préféraient traiter en personne avec eux et écrivaient des notes dans le seul but de mieux planifier les réunions ou expliquer des problèmes complexes au personnel cadre. Certains autres défenseurs avaient pris l'habitude de rédiger des

notes sur chaque action et d'enregistrer chaque contact ou conversation avec un malade, ou à son sujet.

Données sur l'issue des cas. Au cours de la dernière année, le BDDMM a modifié sa façon d'enregistrer les données sur l'issue des cas. En 1984-1985 et en 1985-1986, l'issue des cas était évaluée en fonction des termes suivants :

- o satisfaction complète
- o satisfaction partielle
- o insatisfait
- o dossier abandonné
- o divers

Apparemment, les membres du programme n'attribuaient pas le même sens à ces expressions. Tout en reconnaissant qu'au cours de la première année du programme, le terme «satisfaction complète» ait pu être interprété par les défenseurs comme le niveau de satisfaction du client, le bureau principal du BDDMM a indiqué qu'à partir de 1984, on s'entendait généralement pour dire que «satisfaction» signifiait «instructions exécutées». Toutefois, nos données prouvaient que, dans cinq hôpitaux, les défenseurs avaient toujours basé les données des issues de leurs cas sur leur conviction que le client était ou non satisfait. Ces évaluations n'étaient pas nécessairement dérivées de la réaction des clients. Tout comme un défenseur l'a fait remarquer, si le malade ne fournissait pas le renseignement, le défenseur codifiait le cas du mieux qu'il le pensait.

Dans un autre exemple d'ambiguïté de la terminologie sur l'issue des cas, un défenseur croyait que l'expression «satisfaction partielle» signifiait qu'il était satisfait mais que le client ne l'était pas, alors qu'un autre défenseur supposait que l'expression signifiait qu'il n'avait exécuté qu'une partie des instructions du malade.

Il en ressort naturellement que les données sur l'issue des différents cas étaient grand ouverts à l'interprétation. Cinq défenseurs ont exprimé leurs inquiétudes quant à la précision des données fondées sur les perceptions subjectives des différents défenseurs.

> *«La codification actuelle a besoin d'un ajustement (par exemple, les cas de défense sans instructions ne s'appliquent pas). Les statistiques ne sont pas précises parce que nous avons tous une interprétation divergente des données.»*

> *«Je crois que chacun d'entre nous codifie à sa façon. Je sais qu'il est difficile de créer des codes qui correspondent aux diverses situations des individus.»*
>
> *(un conseiller en matière de droits)*

En 1986, on a révisé les données sur l'issue des cas pour qu'elles reflètent avec plus d'objectivité les évaluations des actions des défenseurs. Tout en reconnaissant que le défenseur n'avait bien souvent aucun contrôle sur l'issue finale du cas d'un client, et que le suivi de chacun des malades n'était pas toujours possible, le BDDMM a élaboré des codes qui permettent d'évaluer dans quelle mesure le défenseur a pu exécuter

les instructions d'un malade. Les codes actuellement en usage sont présentés ci-après :

- o instructions exécutées
- o instructions partiellement exécutées
- o instructions non exécutées
- o dossier clos conformément à la définition en vigueur
- o aucune instruction donnée/le défenseur ne voulait pas agir en fonction des instructions données
- o instructions abandonnées par le client

Étant donné les multiples significations attribuées aux données sur l'issue des cas, nous avons fait peu cas de ces données dans notre étude.

Défense personnelle

La promotion de la défense personnelle était loin d'être uniforme. Même si tous les défenseurs ont déclaré qu'ils encourageaient à divers degrés le recours à la défense personnelle, les malades ont confirmé cette attitude dans quatre hôpitaux seulement. Dans trois hôpitaux, les défenseurs ont déclaré la défense personnelle comme leur principale stratégie.

> *«Je leur (les malades) donne toujours les renseignements, les outils et les stratégies pour se défendre eux-mêmes. Je leur prépare des questions et leur dis à qui les poser. Si ça ne marche pas, je leur demande de revenir me voir et j'organise une réunion tripartite.»*

> *«Chaque fois que possible, j'encourage les malades à se défendre eux-mêmes. Je suis convaincu que le personnel réagit mieux à une telle initiative.»*

La citation suivante prouve que certains malades reconnaissaient avoir été encouragés par le défenseur à résoudre eux-mêmes leur problème.

> *«J'ai écrit une lettre à l'administrateur pour me plaindre du fait que nous sommes enfermés dans les salles lorsque le personnel est occupé à des activités extérieures comme de se rendre à l'église ou d'être de surveillance dans la cour. L'administrateur a répondu qu'il ne pouvait pas faire grand chose. Je me suis donc adressé au défenseur qui m'a dit que la Commission des droits de la personne pouvait peut-être m'aider. J'ai obtenu l'adresse et un dépliant, et j'ai envoyé ma propre lettre à la Commission des droits de la personne et au bureau de l'Ombudsman. Le cas est encore à l'étude. Sur l'encouragement du défenseur, j'ai vraiment poursuivi la cause de mon propre chef.»*
>
> *(un malade)*

Le recours à la confrontation

Dans la précédente section de ce chapitre, nous avons mentionné que le processus de défense des droits englobait toutes les diverses approches, depuis la négociation informelle avec le personnel directement concerné jusqu'à la demande d'intervention d'une autorité supérieure, tel l'administra-

teur de l'hôpital. Divers facteurs, que nous étudions ci-après, déterminaient si l'approche était axée sur la négociation ou la confrontation.

L'un des objectifs du défenseur des malades, tel que souligné dans le premier rapport du BDDMM, consistait à :

> assister les malades qui avaient des plaintes et ouvrir la voie à des solutions fondées sur la négociation, conformément aux instructions des malades.

L'expression «solution en négociant» suggère qu'un processus de résolution des problèmes ou de négociation devrait constituer l'approche principale des défenseurs. Les lignes directrices de la politique du BDDMM (révisées au mois de septembre 1985) renforcent ce point de vue :

> Il semble que le degré de réussite du programme dépend du respect et la coopération mutuels et volontaires entre les défenseurs et les hôpitaux (page 1, traduction libre)

Lorsque nous avons discuté de cette affirmation avec les défenseurs, la plupart ont reconnu toute l'importance de la coopération du personnel. Ils n'aimaient pas se mettre à dos le personnel et créer une atmosphère tendue.

> *«Il n'est pas facile de s'assurer leur coopération si vous les confrontez; mais si vous les invitez à résoudre un problème du client, vous ne rencontrez d'ordinaire aucune difficulté.»*

Cependant, six défenseurs ont insisté sur le fait que même si la coopération du personnel était assurément bénéfique, la création d'un esprit de bonne volonté à l'intérieur de l'hôpital ne devrait pas constituer l'objectif ultime du programme.

> *«J'essaie d'être sociable mais je sais qu'il faut être prudent à cause de la cooptation.»*

> *«La coopération du personnel n'est pas mon principal souci. Si je découvre quoi que ce soit d'illégal, je n'ai pas peur de faire du tapage.»*

> *«Vous n'avez pas besoin de compter sur la bonne volonté des gens... il ne faut jamais modeler la défense des droits en fonction de cette attitude. Le désir de m'assurer la bonne volonté du personnel ne m'empêcherait pas d'alerter la presse...»*

Quant au processus préféré, onze défenseurs sur douze ont indiqué que la confrontation n'était pas leur premier choix mais plutôt un dernier recours. Le douzième a suggéré que la confrontation n'était pas une mauvaise chose en soi, selon la définition que vous lui donniez. S'il s'agissait de «faire payer», ce défenseur comprenait alors que l'on puisse percevoir la tendance normale à s'adresser au personnel administratif, au bureau principal ou au ministère de la Santé comme une attitude susceptible de provoquer une confrontation.

Les défenseurs ont affirmé que, même si une confrontation les mettait généralement mal à l'aise, les instructions du malade ou la résistance du personnel ne leur laissait parfois pas d'autre choix :

> *«Je préfère de beaucoup éviter les confrontations, mais lorsque le cas se présente, il est contre ma nature de me dérober.»*

«Le recours à la confrontation n'est que le dernier moyen à notre disposition lorsqu'on a donné toutes les chances de régler le problème et que rien ne s'est passé après trop de temps.»

L'un des défenseurs a indiqué que, dans un milieu où la sous-culture est hiérarchique et accepte la détention, la défense des droits sera ou semblera toujours plus ou moins empreinte de confrontation.

En identifiant les facteurs qui menaient à la confrontation, les défenseurs ont mentionné :

- o l'attitude des membres du personnel envers les malades -- qui négligent constamment de respecter les droits des malades;

- o l'attitude des membres du personnel envers les défenseurs des droits des malades -- qui résistent à tout effort de négociation ou de compréhension des demandes du défenseur ou des malades;

- o le processus de défense des droits -- si le défenseur décide d'adresser directement un problème à la direction de l'hôpital, on considère qu'il recherche la confrontation;

- o la nature du cas -- certains cas, tels que ceux mettant en cause le traitement, ou les cas de défense sans instructions, ou encore lorsque le docteur agit sans en informer le malade, sont plus susceptibles de provoquer une confrontation.

Dans cinq hôpitaux, les défenseurs ont mentionné que certains membres du personnel percevaient le processus de défense des droits comme un mécanisme générateur de situations de confrontation, même si les défenseurs eux-mêmes n'avaient nullement l'intention d'avoir recours à ce processus.

Le style du défenseur et le processus de défense des droits

L'analyse des données provenant des membres du personnel et des défenseurs a clairement démontré que le style personnel du défenseur constituait un facteur important qui influençait le processus de défense des droits. En outre, l'absence quasi totale de lignes directrices du BDDMM régissant le processus de défense des droits, conjuguée à l'isolement des défenseurs, permettait à ceux-ci de jouir d'une grande autonomie et de varier leur approche dans la défense de cas individuels.

Dans le cadre de notre analyse qualitative, nous avons identifié différents styles de défense des droits, les méthodes variant du style informel, conciliant, éducatif et axé sur la résolution des problèmes à un style plus hostile ou provoquant la confrontation. Tandis que tous les défenseurs adoptaient, selon le problème à résoudre, une approche que l'on pouvait caractériser en fonction des différentes parties du continuum, l'analyse des réponses des malades et du personnel révélait que certains défenseurs avaient tendance à faire appel à des méthodes concentrées dans une extrémité du spectre. Par exemple, un nombre relativement élevé de défenseurs qui possédaient une formation juridique avaient tendance à préférer un style de négociation et de communication relativement formel, en admettant que le personnel pouvait y voir une forme de confrontation. Le vocabulaire et les actions de ces défenseurs étaient clairement plus hostiles.

«Les superviseurs sont généralement plus disponibles; je fais d'ordinaire abstraction du personnel subalterne.»

«Je rédige de notes pour dire au personnel quoi faire ou établir un ordre du jour sur une question complexe. Cette méthode permet de disposer d'une documentation précise sur chaque cas. Si un membre du personnel me téléphone par la suite, je confirme notre entretien par écrit. C'est probablement la stratégie qui m'a attiré le plus de critiques.»

«C'est l'ignorance du personnel qui accentue la confrontation. J'essaie de leur faire comprendre que l'on négocie. Ils refusent de négocier. Parfois, je laisse suspendre une menace et elle est perçue comme une confrontation. Je ne m'y emploie que lorsque je suis prêt à mettre la menace à exécution, comme de m'adresser à une autorité supérieure.»

Les défenseurs qui avaient tendance à adopter des approches plus éducatives considéraient comme l'une de leurs fonctions de créer des changements d'attitude qui conditionnaient le comportement et réduisaient au minimum le besoin d'imposer. Ils reconnaissaient l'importance d'établir des contacts fréquents avec le personnel, de travailler de concert à la résolution d'un problème, d'apprendre aux membres du personnel à se défendre par eux-mêmes et d'encourager la défense personnelle.

«Mon objectif, c'est l'enseignement de la défense des droits, tant aux malades qu'au personnel. Je demande aux infirmières de respecter les lignes directrices du RNAO sur la défense des droits. De plus, j'essaie toujours de donner aux malades des renseignements, des outils et des stratégies pour se défendre eux-mêmes si, bien sûr, je juge qu'ils en sont capables.»

«Dans mon approche, je cherche essentiellement à résoudre le problème. Je travaille avec les malades et avec le personnel. Bien souvent, je demande l'avis du malade, puis celui de l'infirmière. Je demande à l'infirmière de parler au malade. Oh, quelle bonne idée! s'exclame-t-on. C'est comme une révélation.»

Indifféremment de leur formation, la plupart des défenseurs se rendaient compte qu'une approche provoquant la confrontation pourrait avoir de graves conséquences non intentionnelles. Six défenseurs ont commenté l'effet perturbateur de la confrontation sur leurs relations avec le personnel. Les obstacles à la communication qui s'étaient dressés rendaient les négociations futures difficiles. Trois défenseurs ont manifesté leurs inquiétudes quant aux «répercussions sur les malades» que peut susciter une confrontation, sous la forme de représailles de la part du personnel. Une telle situation pourrait réduire les chances de résolution des plaintes des malades. Enfin, un défenseur a discuté des efforts épuisants que demandait une approche davantage axée sur la confrontation.

La section suivante traite des perceptions du personnel quant à ces différences de style.

Résumé

On a identifié plusieurs variations inhérentes au processus de défense des droits, y compris dans la documentation et l'enregistrement des données, l'encouragement à la défense personnelle et le recours à la confrontation.

Ces variations étaient en partie attribuables aux divers styles des défenseurs.

Certaines de ces variations convergent vers le besoin de lignes directrices qui pourraient aider le défenseur dans divers domaines comme l'encouragement à la défense personnelle ou la façon de procéder étape par étape pour faire remonter un cas. Les initiatives récentes du bureau principal devraient aider les défenseurs à approfondir leurs perceptions sur le processus de défense des droits et, partant, à accroître leur efficacité.

D. PERCEPTIONS SUR L'EFFICACITÉ DU PROCESSUS DE DÉFENSE DES DROITS

Reconnaissant toute l'importance que jouait la «satisfaction» dans l'efficacité du défenseur, on a demandé à tous les répondants d'identifier les sources de satisfaction ou d'insatisfaction dans le processus de défense des droits. Dans la section suivante, nous établirons des liens entre les perceptions des répondants et le processus fondamental de traitement des cas individuels présenté à la section B.

Très peu de gens -- malades, membres du personnel ou familles -- avaient une idée complète du processus de traitement des cas individuels. Par exemple, un membre du personnel pouvait être seulement au courant de la partie du processus qui le concernait directement. En conséquence, les commentaires étaient en grande partie fondés sur une perception restreinte du cas, étayée par des ouï-dire. C'est ainsi que nous avons pu constater qu'il existait parfois des contradictions entre ce que les différents niveaux de personnel pouvaient dire au sujet du processus.

Tout au long de notre évaluation de l'efficacité des défenseurs, nous avons gardé à l'esprit que le rôle principal du défenseur des droits était de suivre les instructions de son client. C'était donc le client qui était le mieux placé pour évaluer l'efficacité du défenseur.

> *«Puisque le défenseur est principalement responsable devant le client, le critère de réussite en défense des droits repose sur le degré de satisfaction du client. Dans quelle mesure la plainte du client a-t-elle été traitée à sa satisfaction? (BDDMM, 1987).»*

Contact avec le malade/Première rencontre

Les malades ont complimenté les défenseurs des droits sur leurs aptitudes à écouter et le respect qu'ils leur portent. Le contraste avec les membres du personnel de l'hôpital était frappant car, bien souvent, les malades considéraient que ceux-ci n'étaient pas intéressés à écouter leurs points de vue.

> *«Le défenseur agit différemment; il veut qu'on le renseigne. Le docteur, lui, ne fait que parler et vous enferme dans une pièce.»*

> *«C'est une personne normale avec qui on peut parler.»*

> *«J'ai eu bien des chances d'exprimer ce que je ressens.»*

> *«Ce sont des gens qui vous prêtent une oreille attentive, des personnes qui vous écoutent.»*

> *«Ils m'ont toujours traité avec courtoisie et respect.»*

Dans la majorité des hôpitaux, les malades ont expliqué que les défenseurs étaient réceptifs, accessibles, aimables, compatissants et compréhensifs.

«Elle est sincère, elle sympathise avec nous; elle est honnête et directe. Je l'aime bien.»

«Il est poli et il est gentil. Il est même venu me voir un samedi.»

«Elle me rend la vie plus douce... elle parle au personnel. Elle me remonte le moral.»

Les familles n'étaient pas très précises sur leur niveau de participation au processus de défense des droits. Cependant, leurs commentaires étaient généralement positifs. Elles étaient d'avis que le défenseur prenait le temps d'expliquer les choses, d'écouter et de sympathiser avec les membres de la famille, et d'organiser des rencontres interdisciplinaires.

Cueillette des renseignements

Certains membres du personnel se sont plaints du fait que les défenseurs des droits avaient libre accès aux renseignements mais qu'ils étaient parfois réticents à les partager en raison de leur stricte observation du caractère confidentiel. Certains administrateurs étaient même particulièrement contrariés, affirmant que l'interprétation du caractère confidentiel par le défenseur les empêchait de faire leur travail.

«Je n'ai aucune idée du nombre de plaintes ou de leur origine. Je sais que les malades se plaignent d'un problème d'accès aux postes de téléphone. Le défenseur m'a affirmé avoir reçu de nombreuses plaintes à ce sujet. Je lui ai demandé de me dire dans quelles salles les plaintes étaient les plus nombreuses. Mon budget est restreint et je pensais qu'il serait possible de commencer à résoudre le problème là où il était le plus grave. Le défenseur m'a dit qu'il était tenu par le secret du caractère confidentiel et qu'il ne répondrait pas à ma question. C'est une honte; le renseignement m'aurait été utile.»

Tout en respectant la nature confidentielle des cas individuels, plusieurs administrateurs étaient d'avis que si les défenseurs avaient été plus communicatifs, la coopération aurait été plus grande et les solutions plus faciles.

«On ne pouvait même pas obtenir de renseignements sur le nombre de malades qui communiquaient avec le bureau. Il serait utile de recevoir des comptes rendus sur l'origine des demandes -- quel département, quel type de patient.»
(un administrateur des soins infirmiers)

«Nous devrions pouvoir discuter avec les malades des questions qui les concernent -- les questions importantes qui intéressent tout un groupe.» *(une infirmière)*

Les défenseurs étaient bien conscients des objections des membres du personnel sur l'accès aux renseignements, mais restaient néanmoins inflexibles quant au maintien du caractère confidentiel. Quelques malades se rangeaient à cet avis et appréciaient l'impact de cette procédure. Un dé-

fenseur a remarqué la différence entre le point de vue des malades et celui du personnel.

«Je ne révèle jamais un secret, à moins qu'une personne risque d'en souffrir. Certains membres du personnel sont outragés parce que je garde le silence; d'autres sont contrariés parce que je suis les instructions. Pourtant, en pratique, c'est aussi parce que je garde le silence que les malades me font confiance.»

(un défenseur)

Action directe

Les malades étaient impressionnés par l'empressement du défenseur à répondre à leur appel et par leur rapidité à passer à l'action.

«Il m'a rappelé très rapidement.»

«Si je suis pressé de le rencontrer, j'appelle son bureau et il me dit de venir le voir tout de suite.»

«Le problème a été réglé le jour même; je n'ai pas eu à attendre.»

Quant aux familles, les principales sources de satisfaction que procurait le défenseur résidaient dans sa disponibilité, sa capacité à servir d'intermédiaire entre le personnel et les familles et dans le fait qu'il encourageait les familles à venir lui exposer leurs problèmes.

«Sans elle, je n'aurais su quoi faire.»

«C'est vraiment une chance d'avoir un intermédiaire -- entre vous et l'hôpital.»

«Il est tout simplement réconfortant de savoir qu'ils offrent ce service.»

Le personnel clinique était satisfait du processus de défense des droits lorsque le défenseur les aidait à régler leurs problèmes. Les exemples des cas cités reflètent trois thèmes :

L'intervention du défenseur modérait le comportement difficile des malades.

«Deux malades se chamaillaient continuellement; le défenseur les a pris à part et les a convaincus de respecter un pacte.»

(une infirmière)

«Le mari d'une malade avait un comportement abusif et menaçant dans la salle. Nous l'avons immédiatement envoyé voir le défenseur des droits. À notre grande satisfaction, elle nous a déchargés du fardeau.»

(une infirmière)

«Nous avions un malade qui appelait des avocats sans arrêt (40 avocats en huit jours) et proférait des menaces lorsqu'il appelait sa belle-soeur. Le défenseur des droits a pu mettre un terme à ces deux comportements.»

(une infirmière)

«Le psychiatre voulait transférer un malade déficient mental. On a demandé au défenseur des droits de venir en aide. Elle disposait des renseignements nécessaires et savait qui contacter.»

(un psychiatre)

L'intervention du défenseur touchait à des questions hors du rayon d'action de l'hôpital.

«Un malade incompétent désirait modifier son testament. Le défenseur a pris rendez-vous avec un avocat au nom du malade et a préparé ce dernier avant sa rencontre avec l'avocat. Elle a ensuite renseigné les cadres du personnel clinique sur les modifications testamentaires et sur les droits des malades de contrôler ces questions.»

(une infirmière)

«Un malade a perdu ce qui lui appartenait alors qu'il se promenait dans un cimetière. Le défenseur des droits a coopéré avec les membres du personnel pour résoudre le problème.»

(une infirmière)

Le défenseur des droits a soutenu les efforts des membres du personnel qui cherchaient à revendiquer certains avantages à l'intention des malades.

«Nous avons essayé pendant deux ans d'obtenir un autobus pour handicapés pour nos malades. C'est finalement grâce au défenseur que nos efforts se sont matérialisés. Elle a replacé la question dans le contexte des droits des malades et l'approbation a finalement été donnée.»

(une infirmière)

«Ça faisait des années qu'on parlait d'abolir le verrouillage des portes de notre département sans jamais obtenir gain de cause. Le défenseur a présenté la question comme un droit et nous avons maintenant un département ouvert.»

(une infirmière)

Le personnel a commenté deux principales sources d'insatisfaction quant à l'efficacité du processus de défense des droits des malades. En premier lieu, le personnel n'approuvait pas du tout toute approche hostile et menaçante, qui provoquait la confrontation. Il voulait être rassuré que le défenseur suivrait un processus prévisible qui ne mènerait à la confrontation que dans des cas extrêmes. En deuxième lieu, le personnel n'appréciait pas que le défenseur intervienne dans les décisions relatives au traitement.

«Dans le cadre d'un programme de traitement, nous avions décidé de rationner les cigarettes. Le défenseur a dit au malade qu'elle pouvait dépenser son argent comme elle l'entendait. Le personnel avait déjà pris des dispositions pour ne lui fournir qu'un certain nombre de cigarettes; la malade s'est emportée lorsqu'elle est arrivée à cours. Nous étions particulièrement irrités que le défenseur lui ait affirmé qu'elle pouvait fumer autant qu'elle le voulait, surtout parce qu'on s'était donné beaucoup de peine à aider la malade. Dans des cas pareils, vous avez envie de tout laisser tomber.» *(une infirmière)*

Les administrateurs étaient satisfaits du processus de défense des droits dans la mesure où :

- o les défenseurs respectaient les voies hiérarchiques;
- o les défenseurs aidaient l'administrateur à identifier les problèmes qu'il pouvait tenter de résoudre;
- o les défenseurs partageaient leurs connaissances avec certains comités de l'hôpital chargés d'établir les politiques;
- o les défenseurs entretenaient de bonnes relations de travail avec le personnel.

«J'insiste pour que le défenseur des droits respecte l'ordre hiérarchique. Je ne veux être dérangé que lorsque la situation l'exige.»

«J'ai fait appel au défenseur des droits pour qu'il m'aide à résoudre une question juridique et à formuler une politique de l'hôpital. Ce sont des questions d'abus et il s'y connaît vraiment en la matière.»

«Elle est proactive, thérapeutique et positive. Elle sait s'y prendre avec le personnel tout en sachant se faire respecter lorsqu'il le faut.»

À chacune des entrevues avec des membres du personnel, nous leur avons demandé de décrire le processus de défense des droits en une seule phrase. Lors de notre analyse, nous les avons regroupés sous deux catégories que nous résumons dans le tableau suivant.

Tableau 7

Description du processus de défense des droits par les membres du personnel

Éducation/Conciliation	Opposition/Confrontation
o négociateur/médiateur	o antagoniste
o approche axée sur l'objectif/la résolution du problème	o confrontation, menaces, exigences, interventions agressives
o remonte les cas en partant de l'échelon le plus bas	o coupable jusqu'à preuve du contraire
o soucieux et poli	o s'en tient au point de vue juridique
o tient compte des conséquences pour le malade	o contre l'hôpital et les médicaments
o en bons termes avec les malades et le personnel	o rencontre le malade en privé

Les divers hôpitaux où le personnel donnait le plus souvent une description négative étaient ceux, décrits plus haut, où les défenseurs adoptaient une attitude antagoniste. Toutefois, les taux de satisfaction/insatisfaction des malades quant au processus ne variaient pas d'un hôpital à l'autre. Il n'en reste pas moins que les perceptions du personnel s'accordaient suffisamment pour que le BDDMM les considère avec sérieux. Les défenseurs qui adoptaient une attitude antagoniste étaient perçus en termes *très* négatifs par le personnel. Puisque les défenseurs eux-mêmes laissaient sous-entendre que la confrontation aliénait leurs relations avec le personnel, ces données soulèvent la question de savoir si une méthode de défense antagoniste réduit réellement la capacité des défenseurs de résoudre efficacement le problème de leur client avec le personnel.

Suivi

La plupart des malades se sentaient très engagés dans le processus de défense des droits et la plupart estimaient qu'on les maintenaient bien au courant de leur cas. Bradley et Murphy (1980) ont établi que les malades qui participaient le plus activement au processus de défense de leurs droits étaient ceux qui étaient les plus satisfaits, indifféremment de l'issue de leur cas. En général, nos données confirment ces conclusions.

«J'étais au centre même du problème; je me sentais très concerné.»

«Elle m'a fait participer chaque fois que je le voulais. Elle m'a demandé d'effectuer des appels et m'a donné des numéros de téléphone, mais lorsque je n'étais pas sûr de moi, elle m'aidait à effectuer les appels.»

Une minorité de malades ont affirmé qu'ils n'avaient reçu que très peu de renseignements de la part du défenseur.

«Il ne m'a pas fait savoir ce qui se passait.»

«Je ne sais pas s'il y a donné suite -- il ne m'a jamais recontacté.»

«Je ne sais pas si le défenseur en a parlé avec les infirmières. Mais j'ai retrouvé mon argent. Elle a peut-être écrit une lettre.»

La plupart des malades comprenaient que le défenseur des droits était «de leur côté» ou, tout du moins, indépendant du personnel de l'hôpital.

«Le personnel prend le parti des médecins. Le défenseur des droits est impartial.»

«Le défenseur des droits est de mon bord... ça me fait du bien -- quelqu'un qui se soucie de moi.»

«Si un problème surgit, ils (les défenseurs) peuvent me renseigner sur le règlement. Ils peuvent me donner une autre opinion à laquelle je peux me fier.»

Les membres des familles ont également déclaré qu'on les renseignait suffisamment bien sur le programme de défense des droits et que leur participation était satisfaisante; ils ont également affirmé que le défenseur semblait favorable à la défense des droits d'un malade par un membre de la

famille. En revanche, deux familles étaient d'avis qu'on n'avait pas suffisamment communiqué avec elles ni qu'elles avaient amplement participé au processus de défense des droits.

«Le défenseur des droits n'a pas fait grand chose; il m'a déçu. Ils écoutent le médecin plutôt que la famille ou le malade.»

Issue des cas

La majorité des malades ont déclaré que le défenseur faisait de son mieux même si l'issue du cas n'était pas à leur avantage. Ils étaient réconfortés à la seule idée de savoir qu'ils pouvaient compter sur le défenseur.

«Elle a fait du mieux qu'elle a pu et elle s'en occupe encore. J'en suis vraiment très satisfait.»

«Je suis très satisfait du défenseur. Il a fait tout ce qu'il a pu. Il m'a toujours traité avec courtoisie et respect.»

«J'ai toujours trouvé que le bureau du défenseur des droits des malades nous était très utile, qu'il encourageait les malades et qu'il traitait chacun d'eux comme un être humain; je ne pourrais en dire autant de certains médecins et membres du personnel infirmier... Ici, nous avons vraiment besoin du défenseur des droits.»

La principale source d'insatisfaction chez une minorité de malades était associée au manque de pouvoir apparent du défenseur. Presque toutes les plaintes émanaient des malades hospitalisés à Oak Ridge et de quelques malades légaux hospitalisés ailleurs. On se plaignait principalement du fait que les défenseurs ne pouvaient rien contre les abus du système.

«Ils n'ont absolument aucun pouvoir pour vous faire sortir d'ici. Seul le psychiatre a ce pouvoir.»

«Parfois, les défenseurs n'ont pas assez de pouvoir. Ils ont les mains liées.»

«Le bureau du défenseur des droits devrait avoir certains pouvoirs. Si une enquête révèle que quelque chose ne va pas, ils devraient avoir le pouvoir de redresser la situation.»

Ce manque de pouvoir apparent du défenseur constituait également une source d'insatisfaction majeure chez les familles. Ce fait a été confirmé dans quatre hôpitaux.

«Les médecins contrôlent presque tout. Le défenseur des droits a les mains liées. Il ne peut forcer les médecins à faire quoi que ce soit.»

«Le défenseur des droits n'a aucune influence juridique; il ne peut que faire des recommandations.»

«Elle a fait tout ce qu'elle a pu; elle n'a pas le pouvoir d'en faire bien plus.»

Les familles étaient généralement satisfaites du processus, mais quelques-unes avaient des réserves pour les raisons suivantes :

- o le malade a été mis en congé;
- o le malade n'a pas été mis en congé;
- o il n'y a eu aucun changement.

Données sur l'issue des cas. Dans huit hôpitaux, les défenseurs des droits se sont plaints du fait que les données présentes sur l'issue des cas n'évaluait pas leur efficacité de façon adéquate. Selon les défenseurs, l'expression «instructions exécutées» peut refléter leurs actions de base, mais le terme ne tient aucunement compte du processus, du temps consacré à l'éducation ou à la communication de renseignements sur la défense personnelle, pas plus qu'à l'issue finale.

> *«Les données sur l'issue des cas indiquent le nombre de cas dont s'occupe le défenseur, le nombre d'instructions reçues, la méthode d'exécution et le nombre d'instructions que le défenseur est en mesure d'accepter. Elle n'aide toutefois en rien l'évaluation de l'efficacité du défenseur. Il ne sert à rien de savoir quelles instructions j'ai exécutées. Mon efficacité dépend de ce que le client pense; j'en apprends d'ailleurs un peu à ce sujet de façon informelle. Il me semble qu'il serait plus utile d'avoir des paramètres qui permettent l'évaluation des réactions des clients et leur satisfaction, plutôt que de renseigner sur le nombre d'instructions exécutées.»*

> *«Je peux exécuter toutes les instructions sans que l'issue soit garantie; nous devrions toujours exécuter toutes les instructions; nous devrions plutôt utiliser un code du genre «le défenseur a été incapable d'agir selon les instructions»; on peut très bien exécuter 100 p. 100 des instructions mais obtenir 100 p. 100 d'échecs. La paperasserie devrait nous renseigner sur les cas que nous gagnons et ceux que nous perdons, ou sur les activités qui ne donnent aucun résultat positif; par exemple, faut-il que je consacre davantage de temps à l'éducation des travailleurs sociaux?»*

> *«J'aimerais vraiment avoir des réactions plus réalistes... les termes ne disent rien sur mon efficacité. Comment font-ils pour m'évaluer? Comment savent-ils vraiment?»*

Sept défenseurs ont fait part du besoin de mieux informer les clients sur l'évolution de leur cas. Étant donné que les défenseurs estiment qu'ils sont avant tout responsables devant leurs clients, ceux-ci devraient pouvoir participer de façon formelle ou informelle à leur évaluation.

> *«J'aimerais vraiment que nos clients jouent un plus grand rôle dans notre évaluation... je pense que l'on accorde trop d'importance à l'opinion du personnel et de l'administration de l'hôpital. Je ne suis pas là pour servir le personnel.»*

Le chapitre VII, intitulé Organisation interne et ressources, étudie plus en détail les modifications que les défenseurs voudraient voir apporter à la cueillette des données.

Suggestions visant l'amélioration du processus de défense des droits

Les répondants ont présenté un certain nombre de suggestions visant l'amélioration du processus de défense des droits. Même si, dans chaque cas, il s'agissait du point de vue d'une minorité, certains malades estimaient que le processus de défense des droits serait plus efficace si :

- o le défenseur renseignait plus régulièrement et plus précisément les malades sur l'évolution de leur cas; et si
- o le défenseur avait plus de pouvoir pour mettre un changement en application.

Les membres du personnel ont suggéré que les changements suivants apporteraient des améliorations au processus de défense des droits :

- o une approche de défense des droits axée sur l'éducation et la résolution des problèmes, plutôt que l'adoption d'une approche antagoniste risquée;
- o une meilleure communication avec le personnel;
- o l'insistance sur les droits «éclairés» des malades;
- o une plus grande attention aux questions que le personnel considère importantes, plutôt que sur celles qu'il considère insignifiantes comme la disponibilité de l'argent, l'accès au téléphone ou le droit de fumer;
- o une courtoisie normale, plutôt que de la rudesse et un manque de respect dont certains membres du personnel prétendent avoir été victimes.

Aptitudes requises d'un défenseur

Les défenseurs et les autres répondants étaient généralement d'accord sur les aptitudes requises d'un défenseur.

- o d'excellentes aptitudes interpersonnelles : une certaine facilité à établir des rapports, représenter, négocier, communiquer, faire preuve de tact et de franchise;
- o une expérience de vie qui soit variée et un bon réseau de contacts;
- o une habileté à faire preuve d'indépendance;
- o de la fermeté et de la persistance;
- o de l'expérience au sein de la collectivité où travaille le défenseur;
- o de bonnes connaissances dans le domaine de la santé mentale.

D'autres aptitudes n'ont pas permis d'en arriver à un consensus; par exemple, une minorité des répondants jugeaient qu'une formation juridique pourrait aussi être importante. Étant donné la nature des fonctions d'un défenseur des droits, il est probablement raisonnable de penser qu'un certain équilibre devrait exister entre la formation dans le domaine de la santé mentale et la formation dans le domaine des droits reconnus par la loi ou

des droits de la personne. Outre ces aptitudes, il est évident qu'un défenseur doit faire appel à différentes stratégies pour assurer l'efficacité du processus de défense des droits. L'évaluation minutieuse de nos données sur les entrevues et les observations nous a permis de faire ressortir qu'un *bon jugement* constituait un facteur clé sous-jacent à de nombreuses stratégies. Par exemple, le défenseur efficace évalue prudemment les circonstances et les moyens qui favoriseront le recours à la défense personnelle, ainsi que le meilleur moment et le meilleur moyen de référer un cas à un niveau hiérarchique supérieur. Les défenseurs qui adoptent une méthode davantage axée sur l'éducation ou la résolution des problèmes devraient régulièrement passer des jugements de ce genre. Selon l'objectif même du BDDMM de résoudre les problèmes des malades en faisant principalement appel à «la négociation», nos données ont révélé que certains défenseurs effectuent un choix plus judicieux des stratégies à suivre et sont ainsi plus efficaces dans leur réalisation de cet objectif du programme.

Résumé

Tandis que les défenseurs sont principalement responsables devant leurs clients et qu'ils leur doivent allégeance, ils évoluent dans un milieu où de nombreux autres intervenants appliquent un ordre du jour différent. Les perceptions des répondants sur l'efficacité du processus de défense des droits ont mis en relief le fait que les malades, le personnel des étages et les administrateurs cultivaient différentes opinions sur la notion d'une défense efficace. Ces convictions différentes provoquent clairement des tensions lorsque le processus de défense des droits s'écarte des attentes des personnes intéressées. Nos données révèlent que la tension est beaucoup plus forte dans les hôpitaux où le personnel perçoit les défenseurs comme des adversaires.

Bien que selon Milner (1986), le conflit fait normalement partie du processus de défense des droits, il semble que le style et l'approche de certains défenseurs est plus antagoniste que nécessaire. Lors d'un examen détaillé des programmes de défense des droits aux États-Unis, Bradley, *et al.* (1982) ont indiqué :

> «il est intéressant de noter que la négociation et l'absence de litiges constituent la stratégie de choix dans l'exécution des divers projets étudiés. Par ailleurs, le recours à la négociation a également donné les résultats les plus favorables. Cette conclusion contredit, dans une certaine mesure, la notion selon laquelle les projets de défense des droits s'appuient sur des techniques de confrontation dans la représentation des clients, en excluant toute autre technique. En fait, dans la grande majorité des cas, la résolution des conflits s'appuie lourdement sur la négociation.» (traduction libre)

Il est important d'insister sur le fait que l'accentuation de la négociation et de l'éducation n'écarte pas le recours à la confrontation ni l'emploi d'autres stratégies antagonistes. Les données recueillies auprès des défenseurs des droits et des malades mettent en valeur le fait qu'il existe des «problèmes difficiles à résoudre», que le système ne permet pas de régler rapidement. Le jugement des défenseurs, en ce qui a trait à l'opportunité et à la façon de mettre à profit ces stratégies, reste un important facteur d'évaluation de leur efficacité.

Enfin, nos données sur l'efficacité des défenseurs nous ont aidé à réfléchir sur l'objectif ultime de la défense des droits dans les institutions. Bien que nous soyons d'accord avec le BDDMM et les défenseurs que ceux-ci sont d'abord et avant tout responsables devant leurs clients, nous

avons pu établir que le processus de défense des droits s'ouvre sur un objectif complémentaire : la création de changements systémiques qui correspondent aux droits reconnus par la loi et qui font en sorte que les traitements soient conformes à ces droits. Les défenseurs qui adoptent une approche plus éducative et davantage axée sur la résolution des problèmes s'appliquent avec plus de constance à la réalisation de cet objectif à long terme plus étendu.

RECOMMANDATIONS

1. Le BDDMM devrait élaborer des stratégies pour faire connaître le programme aux malades qui n'ont pas encore eu recours à ses services. Ces stratégies doivent comprendre des concepts tels que les rencontres avec des malades.

2. Il faut mettre au point l'éducation systémique continue du personnel sur les droits et le mandat du bureau du défenseur. Cette éducation doit être conçue dans le but de créer une image plus positive du bureau du défenseur et de compenser ainsi l'image antagoniste que projette son travail de défense. L'effet que cette éducation pourrait avoir sur les psychiatres opposés au programme mérite une attention toute spéciale.

3. Il faut davantage renforcer la notion que la méthode d'approche du processus de défense des droits doit être avant tout axée sur la résolution des problèmes et l'éducation. Pour ce faire, on peut avoir recours à un programme d'orientation, des programmes continus de perfectionnement professionnel et à une analyse annuelle du rendement. Il faut cependant reconnaître que certaines circonstances dictent l'adoption d'autres méthodes de défense des droits.

4. Le bureau principal du BDDMM doit développer son projet-pilote de mise sur pied de séminaires de formation destinés à améliorer l'efficacité des défenseurs dans l'application du processus de défense des droits. La formation devrait couvrir des domaines tels que la négociation, les méthodes d'encouragement à la défense personnelle, les façons de rapporter progressivement un cas à des niveaux hiérarchiques supérieurs, et d'autres stratégies nécessaires à la défense des droits.

Chapitre IV
EFFICACITÉ
DE LA DÉFENSE SANS INSTRUCTIONS ET DE LA DÉFENSE SYSTÉMIQUE DES DROITS

La plupart des interventions des défenseurs sont faites conformément aux instructions du client. Le mandat du BDDMM comprend deux autres types de défense des droits qui ne reposent pas sur les instructions du client. La défense systémique fait référence à la revendication des droits qui touchent un large segment de l'ensemble des malades hospitalisés. Elle porte principalement sur les changements de politique ou de procédure au niveau de l'hôpital ou du ministère. Ce type de défense peut être entrepris par le bureau principal ou par un défenseur.

La défense des droits sans instructions fait référence aux cas où le défenseur travaille dans l'intérêt d'une personne qui est, pour une raison ou pour une autre, incapable de lui donner des instructions sur la nature de son problème ou sur la marche à suivre.

En général, les cas de défense sans instructions font partie de la défense individuelle des droits. Toutefois, ils s'apparentent de façon intéressante à la défense systémique puisqu'ils relèvent tous deux des problèmes institutionnels plus vastes. Ces types de défense sont souvent présentés sans instructions. Pour cette raison, le présent chapitre traite à la fois de la défense systémique et de la défense sans instructions.

A. LA DÉFENSE DES DROITS SANS INSTRUCTIONS

Les lignes directrices de la politique élaborée par le BDDMM ont révélé que la défense des droits sans instructions représentait une partie restreinte (3 p. 100) mais non moins importante du travail des défenseurs. Ces lignes directrices supposent qu'il y a dans les hôpitaux psychiatriques des malades plus vulnérables et moins en mesure de faire valoir leurs droits. Plus loin, on sous-entend également que les défenseurs «guetteront» les situations qui nécessitent l'intervention et l'appui du défenseur des droits.

Le processus de défense des droits sans instructions n'est ni bien défini ni bien compris. Bien qu'on ait déjà traité, dans la documentation consultée, de la défense des droits pour les personnes plus vulnérables (Wolfensberger et Zauha, 1973), il semble que ce secteur d'activité soit encore relativement nouveau pour les personnes qui travaillent dans le domaine de la santé mentale.

Importance accordée à la défense des droits sans instructions

Nos données ont révélé que la plupart des hôpitaux et que le bureau principal avaient accordé très peu d'importance à la défense des droits sans instructions. Ces conclusions découlent de différentes sources de renseignements corrélatives :

- Un peu moins de 2 p. 100 des cas des défenseurs étaient sans instructions.

- On n'a pas exigé des défenseurs qu'ils fournissent des statistiques sur les cas de défense des droits sans instructions, comme ils doivent le faire pour les autres cas.

- Les deux premiers rapports annuels du BDDMM ne faisaient aucunement référence aux cas de défense des droits sans instructions.

- Sept défenseurs des droits ont déclaré qu'ils consacraient très peu de temps et d'efforts au cas de défense des droits sans instructions.

- Le personnel du BDDMM a souligné que la défense des droits sans instructions était un secteur qui avait besoin d'une «grande amélioration».

- Les représentants du ministère de la Santé se sont dit inquiets parce que les cas de défense des droits sans instructions «semblaient être négligés dans un bon nombre d'hôpitaux».

Raisons invoquées pour expliquer le peu d'importance accordée aux cas de défense sans instructions

Les défenseurs, le BDDMM et les représentants du ministère de la Santé ont cité quatre raisons principales pour expliquer ou justifier la négligence des cas de défense des droits sans instructions :

- Les cas ont tendance à être plus agaçants pour le personnel et suscitent plus de confrontations.

- Ils requièrent plus de temps que les cas de défense des droits avec instructions.

- Souvent, les défenseurs ne savent pas quelle méthode adopter pour traiter les cas des départements de psychogériatrie et de déficience mentale.

- Les défenseurs font preuve d'ambivalence ou d'hésitation devant l'absence d'instructions.

La principale raison invoquée pour justifier la négligence des cas de défense des droits sans instructions est qu'ils ont tendance à être plus agaçants pour le personnel et qu'ils suscitent plus de confrontations. Les défenseurs de six hôpitaux ont indiqué que les cas de défense des droits sans instructions avaient tendance à rendre le personnel nerveux et moins coopératif. Un défenseur a esquissé le problème :

> *«Les cas de défense des droits sans instructions sont difficiles parce que les gens ne donnent pas volontiers de renseignements; le personnel traitant se fâche s'il croit qu'on ne suit pas les directives des malades.»*

Un autre défenseur a indiqué que, dans les départements où se trouvent un grand nombre de personnes vulnérables qui ont de la difficulté à s'exprimer, le personnel faisait très peu confiance au défenseur des droits.

> *«Le personnel de ce département est paranoïaque à mon égard. Je ne fais que m'y rendre pour jeter un coup d'oeil ou prendre des dossiers... Je leur ai dit que s'il y avait un problème je leur en ferais part et que dans le cas contraire, il ne fallait pas se faire de mauvais sang, mais il est évident qu'ils sont très inquiets.»*

Alors qu'un défenseur a décrit le processus de défense des droits sans instructions par une analogie instructive : «c'est comme marcher sur des oeufs», seuls deux défenseurs ont révélé qu'ils ne touchaient jamais à ces cas.

Comme deuxième raison, plusieurs défenseurs et le BDDMM ont souligné que les cas de défense sans instructions demandent plus de temps que les cas de défense avec instructions. Cette situation s'explique quand on considère la nature du processus de défense des droits sans instructions. Si un client est incapable de donner des instructions au défenseur, il faudra consacrer à ce cas beaucoup de temps pour développer une relation, ou trouver quelqu'un qui prendra des décisions pour le malade. Seule une faible minorité de défenseurs ont indiqué qu'ils étaient prêts à consacrer tout ce temps, mais cela dépendait si on pouvait relier le cas à une défense systémique des droits. Nous aborderons cette question plus tard.

Troisièmement, les défenseurs et les représentants du ministère de la Santé ont indiqué que l'incertitude des défenseurs, quant à la manière de procéder dans les départements de psychogériatrie et de déficience mentale, a considérablement réduit le nombre des cas de défense des droits sans instructions. Le commentaire d'un défenseur des droits est caractéristique de cette inquiétude :

> *«Je présume que ma formation d'avocat m'influence parce que je ne me sens pas très efficace dans ce domaine (des cas de défense sans instructions). Je ne sais tout simplement pas ce qu'il faut faire dans le département de gériatrie.»*

Un représentant du ministère de la Santé a affirmé le fait que nous évitons tous les personnes âgées et que les défenseurs des droits réagissent probablement de la même manière. Il a aussi révélé qu'un grand nombre des personnes qui ne peuvent pas donner d'instructions au défenseur sont hospitalisées dans le département des déficients mentaux.

> *«Les associations de défense des droits des malades mentaux n'ont jamais abordé la question et les défenseurs des droits ne savent tout simplement pas par où commencer.»*

Quatrièmement, certains défenseurs des droits ont fait valoir que l'absence d'instructions leur donnait un sentiment d'ambivalence et d'hésitation. Il est intéressant de souligner que les défenseurs qui ont une formation d'avocat ont insisté sur cette hésitation. Néanmoins ce dilemme fondamental repose sur le fait que la «défense avec instructions est plus facile à exécuter». Un défenseur a placé son commentaire dans le contexte de l'évolution du programme de défense des droits des malades mentaux :

> *«Au début, une forte pression était exercée sur le programme pour l'établir et il était plus facile de dire que les instructions venaient de quelqu'un d'autre. Dans une certaine mesure, notre hésitation remonte à cette période.»*

Les données qui nous viennent des familles ainsi que les perceptions des défenseurs quant au rôle des familles ont semblé refléter cette hésitation. Plusieurs défenseurs ont confié qu'ils ne suivraient pas les instructions des familles, mais que si les familles les avertissaient d'un problème, ils utiliseraient cette information pour aller voir les malades et leur demander s'ils désirent l'aide d'un défenseur. Bien que ce processus ait semblé raisonnable, les données ont laissé sous-entendre que les gens plus vulnérables ou incapables de s'exprimer avaient moins de chance de re-

cevoir l'aide du défenseur que ceux qui étaient capables de formuler des instructions.

Il n'a pas été facile de décider si oui ou non on devait prendre un cas de défense des droits sans instructions. L'un des défenseurs a résumé la difficulté qu'ont exprimée plusieurs à l'égard de l'absence d'instructions :

> *«Le danger, c'est que je ne veux pas modifier le caractère intrinsèque du malade. Je fais tout en mon pouvoir pour savoir si la personne veut que je fasse quelque chose.»*

Les défenseurs ont peur d'être perçus comme «paternalistes», alors qu'ils veulent tout simplement assurer le respect des droits et des besoins des malades. Trois défenseurs ont indiqué que ce problème concernait également les personnes qui avaient été choisies pour remplacer le malade dans la prise de décisions.

Origines des cas de défense des droits sans instructions

Les défenseurs des droits ont établi que les cas de défense des droits sans instructions avaient cinq origines :

- l'étude du rapport quotidien des départements;
- les familles ou les amis;
- le personnel;
- l'observation au cours des visites des départements;
- et d'autres malades.

C'est dans le rapport quotidien des départements que le défenseur trouvait le plus souvent ces cas. Ce rapport, qui leur était envoyé tous les jours par l'administration de l'hôpital, était une source de renseignements importante pour les défenseurs. Compilés toutes les 24 heures, ces rapports donnent une idée générale des procédés des départements et des problèmes qui surgissent au cours de cette période. À titre d'exemple, on y retrouve les nouvelles admissions, le nombre des malades en contention, les personnes qui ont reçu leur congé ou les occasions de tension entre le personnel et les malades.

Les défenseurs des droits étaient très catégoriques sur la valeur des rapports quotidiens :

> *«Lorsque quelque chose attire davantage mon attention dans le rapport quotidien, je m'informe d'abord de ce qui s'est passé auprès du malade, du personnel et je consulte ensuite le dossier. En général, je passe à l'action à cette étape-là seulement si le malade m'a donné des instructions en ce sens, à moins que je ne sois convaincu qu'il faille faire quelque chose d'autre.»*

Les défenseurs ont aussi mentionné que les familles et les amis (six hôpitaux) ainsi que le personnel (six hôpitaux) constituaient d'autres sources importantes de renseignements pour les cas de défense des droits sans instructions. Fait surprenant : seuls trois défenseurs ont signalé que la visite des départements leur fournissait des renseignements importants pour les cas de défense sans instructions. Ces défenseurs ont indiqué que leurs observations étaient importantes parce que «de nombreux malades insti-

tutionnalisés sont passifs et acceptent tout» et «qu'on a besoin de se faire une idée générale de ce qui se passe dans les départements». Le rôle du personnel, en tant que source de renseignements pour les cas de défense avec et sans instructions, est très intéressant. Selon les données du BDDMM, environ 14 p. 100 de tous les clients du bureau du défenseur avaient été envoyés par le personnel des hôpitaux. Les défenseurs ont fait valoir qu'au départ, un bon nombre de ces cas étaient sans instructions mais que le client intervenait une fois que le défenseur avait mis le procédé en marche et qu'il avait invité le malade à participer. Par contre, seuls 2 p. 100 des malades étaient envoyés sous l'initiative de leur famille et 1 p. 100 sous celle d'un autre malade.

Efficacité des cas de défense des droits sans instructions

Il est difficile d'évaluer jusqu'à quel point les défenseurs ont réussi à identifier, mener et conclure des cas de défense des droits sans instructions. Les renseignements que nous avons recueillis fournissent toutefois plusieurs indices qui ont soulevé des questions sur l'efficacité des défenseurs dans les cas de défense sans instructions. Voici un bref aperçu des indices susmentionnés.

Premièrement, plusieurs défenseurs des droits ont fait valoir qu'ils ne se sentaient pas aussi efficaces lorsqu'ils traitaient des cas de défense des droits sans instructions. Comme on l'a vu précédemment, les défenseurs jugeaient que les cas de défense des droits sans instructions étaient plus difficiles, demandaient plus de temps et requéraient tant de sensibilité et de patience que cela pouvait nuire à leurs autres fonctions.

Deuxièmement, les données recueillies auprès des défenseurs et l'analyse de plusieurs cas de défense des droits sans instructions ont révélé que les méthodes employées par les défenseurs étaient très différentes les unes des autres; elles n'étaient pas systématiques et manquaient de cohérence avec les normes ou lignes directrices établies. Comme on l'a indiqué au chapitre III, la première étape de la défense des droits avec instructions commençait par la consultation du défenseur par le malade. Le procédé employé lors de la défense des droits sans instructions était différent. Dans la première étape, le défenseur se contentait d'observer ou d'écouter les faits. À ce stade, le défenseur devait prendre une série de décisions pour déterminer comment poursuivre le cas. La plupart des défenseurs faisaient d'abord une recherche sur la question et obtenaient du malade autant de données que possible. Un défenseur tenait tout particulièrement à ce dernier point :

> «*Certaines personnes ne peuvent pas donner d'instructions, mais elles sont capables de comprendre ce que vous essayez de faire; vous devez les tenir au courant.*»

L'étude des cas a mis en valeur le fait que les défenseurs faisaient appel à des méthodes très différentes si un malade ne voulait pas donner des instructions ou s'il en était incapable. Dans un cas, le personnel a informé le défenseur qu'on administrait une forte dose de médicaments à une femme enceinte pour restreindre ses mouvements. Lorsque le défenseur voulut parler à la malade, celle-ci lui répondit «d'aller se faire voir». Le défenseur des droits des malades s'est alors informé auprès du personnel pour savoir si la malade avait reçu un examen obstétrical. Le personnel a donné suite à la demande; on a examiné la malade et la dose de médicament a finalement été affaiblie.

Toutefois, une petite minorité de défenseurs considéreraient que cette intervention n'était pas indiquée parce qu'il était évident que le défenseur n'avait pas reçu d'instructions de la malade. Dans une autre étude de cas, un travailleur social a abordé un défenseur des droits et lui a demandé d'enquêter sur un malade qui avait l'oeil au beurre noir. Le défenseur, après avoir tenté d'obtenir des instructions du malade, a écrit au directeur des soins infirmiers pour lui demander d'améliorer les dossiers des malades. Le défenseur des droits a ensuite répondu par écrit au travailleur social pour lui faire savoir que les défenseurs ne pouvaient rien faire sans instructions du client.

Les lignes directrices actuelles du BDDMM en ce qui a trait aux cas de défense sans instructions aident à peine le défenseur qui doit décider des cas à prendre et des façons de procéder. Il est également recommandé que le défenseur rende visite à tout malade dont les droits semblent restreints, bafoués ou négligés. On y propose aussi divers moyens d'élaborer un plan de travail. Certains défenseurs ont collaboré avec le bureau principal pour prendre des décisions sur les cas de défense sans instructions, mais selon la moitié des défenseurs, le travail du bureau principal laissait à désirer dans ce domaine.

> *«Le BDDMM n'a pas analysé les données de recherche pour découvrir les grandes lignes et notions qui pourraient venir en aide aux malades incapables de s'exprimer.»*

Simultanément, la nouvelle coordinatrice provinciale a indiqué qu'elle souhaitait que la défense sans instructions soit plus répandue et a commencé à étudier de nouvelles possibilités.

Nos données ont laissé sous-entendre que les défenseurs avaient beaucoup de difficulté à prendre certaines décisions stratégiques nécessaires, à l'égard des cas de défense sans instructions. Le fait de s'assurer qu'une personne soit incapable de donner des instructions peut être en soi une décision importante si l'on tient compte, en plus, du fait qu'il faille déterminer si la situation nécessite le recours à la défense des droits. Il n'y a pas de doute qu'il soit très difficile de prendre le temps de créer des liens avec les malades plus vulnérables. Le commentaire d'un des défenseurs, à savoir : «Qui crie fort, se fait servir», reflète l'inquiétude de nombreux défenseurs qui n'ont tout simplement pas le temps de faire connaissance avec les gens qui ne viennent pas leur demander leur aide.

Un problème «d'éthique» connexe a porté sur l'accès aux dossiers des cas de défense sans instructions. Le personnel du bureau principal a révélé que les défenseurs avaient de la difficulté à accéder au dossier d'un malade quand les préposés eux-mêmes ne pouvaient leur permettre cet accès à moins d'avoir reçu au préalable la désignation S.5.

Au cours de l'évaluation du procédé de défense des droits sans instructions, une dernière question clé a été soulevée : quand et comment doit-on faire appel aux *décisionnaires-substituts*. Bien qu'un seul des défenseurs ait affirmé avoir «de la difficulté» à résoudre cette question, il n'y a pas de doute que, si la famille ou un ami de la personne vulnérable défend ses droits ou parle en son nom, le défenseur fait face à moins de conflits. De fait, les données que nous avons recueillies auprès des familles ont permis d'établir qu'elles étaient très efficaces dans la défense des droits d'un parent hospitalisé. Encore une fois, lors de l'élaboration de lignes directrices pour la défense des droits sans instructions, il faudra soupeser soigneusement les questions qui touchent à la prise de décisions par un substitut. La loi sur la tutelle, qui doit être bientôt déposée en Ontario, sera

très utile au BDDMM puisqu'elle proposera des lignes directrices sur les «décisions prises par substitut».

Relation avec la défense systémique des droits

Les défenseurs des droits des malades mentaux de six hôpitaux considéraient que les cas de défense sans instructions étaient une source de renseignements importants pour la défense systémique des droits. En outre, le mémoire que les défenseurs ont remis lors de la présente étude souligne :

> *«La plupart de nos cas de défense des droits sont initiés par le client et dirigés selon ses instructions, ce qui permet de sauvegarder le principe d'autodétermination. Bien que la défense sans instructions semble entrer en conflit avec l'autodétermination, en ce sens qu'elle n'est pas orientée sur le client, elle n'en apporte pas moins des changements et des avantages systémiques à tous les malades.»*

La perception d'un des défenseurs, selon laquelle «les défenseurs abordent la plupart des cas de défense sans instructions comme s'il s'agissait des cas de défense systématique», s'expliquait en partie par l'embarras de ces défenseurs lorsqu'ils devaient soutenir un cas sans avoir reçu d'instructions. Cette perception s'expliquait aussi par le fait que certaines questions traitées dans la défense sans instructions relevaient de droits fondamentaux qui remettaient en question certaines pratiques de surveillance ou de programmation qui étaient en vigueur dans les institutions. La méthode d'approche systémique réduit le besoin de toujours reprendre les cas individuels. Les commentaires d'un des défenseurs illustrent un point de vue généralisé.

> *«La défense sans instructions est très importante pour les changements systémiques. Les malades des départements de gériatrie sont ceux qui nécessitent le plus de défense des droits. Les questions à traiter sont importantes, comme le recours aux moyens de contention, le besoin de vêtements appropriés et d'air frais, les problèmes reliés à la toilette personnelle et d'autres questions qui touchent un grand nombre de personnes.»*

Il est difficile d'évaluer l'efficacité des défenseurs en fonction des cas de défense sans instructions qui sont devenus des cas de défense systémique. L'une des raisons, c'est que le BDDMM n'a pas demandé aux défenseurs de rédiger des rapports sur les cas de défense sans instructions. Bien que l'équipe de recherche ait été en mesure de recueillir certains renseignements sur des cas spécifiques, l'envergure des notes est très limitée. Cependant, au moins quatre défenseurs des droits ont pris beaucoup de notes et ont assuré avec soin la transition de cas de défense sans instructions en cas de défense systémique. Comme nous l'avons indiqué plus tôt, certains défenseurs n'ont pas travaillé à des cas de défense sans instructions, alors que d'autres ont semblé hésiter quant à la méthode à suivre. Un des défenseurs de ce dernier groupe a indiqué que les cas de défense des droits sans instructions pouvaient servir de tremplin à l'élargissement de la défense systémique des droits mais que, jusqu'à présent, il «n'était pas certain de la façon de procéder dans des travaux de ce genre».

La transposition des cas de défense sans instructions en cas systémiques peut être un point de départ important pour les défenseurs qui travaillent dans les salles où se trouvent des malades plus vulnérables.

Répercussions sur les départements de psychogériatrie et de déficience mentale

Dans les hôpitaux psychiatriques, les malades qui sont le moins en mesure de s'exprimer se trouvent généralement dans les départements de psychogériatrie ou de déficience mentale. Plusieurs défenseurs, administrateurs et représentants du ministère de la Santé ont suggéré que les défenseurs devraient agrandir et améliorer le champ de leurs activités dans ces départements. Il est intéressant de constater que 6 p. 100 des clients du BDDMM avaient plus de 65 ans mais que les malades de ce groupe d'âge représentaient environ 23 p. 100 de l'ensemble des malades hospitalisés. Le BDDMM n'a répondu qu'à 3 p. 100 des personnes dont le diagnostic primaire indiquait un «handicap dans leur développement».

Plusieurs défenseurs ont affirmé qu'il était temps de mettre l'accent sur la défense des droits sans instructions et sur la défense systémique des droits auprès des personnes hospitalisées dans les départements de psychogériatrie ou de déficience mentale.

> *«Maintenant que le programme est bien établi, quatre années de traitement efficace ont permis d'identifier les domaines où la défense systémique est recommandée. Il faut travailler avec les personnes âgées et les déficients mentaux et pas seulement avec le ministère et les hôpitaux.»*

Parallèlement, les administrateurs de cinq hôpitaux ont maintenu que les défenseurs n'avaient pas satisfait les besoins des malades vulnérables et qu'ils devraient redoubler d'effort auprès des malades plus vulnérables. Seul un administrateur d'hôpital a déclaré que les défenseurs ne devraient pas consacrer plus de temps aux malades vulnérables parce qu'ils ont «leur famille et le curateur public». Cinq administrateurs ont soutenu le contraire et précisé que les défenseurs négligeaient les cas de défense sans instructions :

> *«Les défenseurs ont tendance à répondre aux personnes qui savent s'exprimer. Ici, il y a beaucoup de déficients mentaux. Le BDDMM est presque exclusivement réactif. De cette façon, on contourne les problèmes des malades catalogués comme déficients mentaux ou psychogériatriques.»*

Les administrateurs qui désiraient que les défenseurs multiplient leurs activités dans ces départements ont présenté des suggestions prudentes sur la forme que ces activités pourraient prendre :

> *«Nous avons besoin d'une perspective indépendante dans les départements de déficience mentale ou de psychogériatrie. Toutefois, cela peut relever d'un mandat différent... Il faut résoudre plusieurs questions pour traiter plus efficacement les cas de défense des droits sans instructions dans ces départements, y compris celle des décisionnaires-substituts.»*

> *«Recevoir des instructions appartient au domaine juridique... ce concept complique le travail des défenseurs auprès des malades vulnérables. Si on ne fait rien pour ces personnes, on abdique ses responsabilités humaines. En recevant des instructions, ils ont une porte de sortie.»*

Par ailleurs, cet administrateur a proposé qu'on réorganise le programme de défense des droits à l'exemple du bureau de l'ombudsman. Celui-ci serait

conçu pour recommander des améliorations à l'administration et ne serait pas autant axé sur l'aspect juridique de la défense.

Nos données ont révélé que la défense sans instructions entraînait d'autres conséquences dans ces départements.

- Plusieurs personnes interrogées ont fait valoir que les malades hospitalisés dans ces départements étaient tout particulièrement vulnérables. Cela met donc le défenseur au défi de comprendre la vulnérabilité des malades et de parfaire leurs connaissances dans les secteurs de la gériatrie et de la déficience mentale. Un défenseur a déjà entrepris, de son propre chef, d'assister à des ateliers sur les personnes âgées. Deux autres défenseurs, qui sont engagés dans la défense des droits sans instructions et qui possèdent de bonnes connaissances dans ce domaine, pourraient servir de ressources aux autres défenseurs. Des ressources supplémentaires pourraient également s'avérer nécessaires pour aider le BDDMM à accroître ses activités de défense des droits sans instructions.

- Dans ces départements, il y a des gens qui seraient capables de donner des instructions au défenseur. Il est donc crucial que les défenseurs ne présument pas que tous les malades sont incapables de donner des instructions. En revanche, il serait préférable d'accroître la surveillance, l'observation et le nombre des activités destinées à faciliter une certaine familiarité avec les malades. Celles-ci permettront ainsi à certains malades de parler de leurs problèmes au défenseur. Les défenseurs, quant à eux, identifieront d'autres cas systémiques potentiels et pourront entreprendre certains cas individuels de défense sans instructions.

- Les notes que nous avons prises sur le terrain et au cours des entrevues ont démontré clairement que de nombreux malades hospitalisés dans ces salles se sentent seuls et sont isolés de leur famille ou de la société. Certains malades souffrant d'un handicap dans leur développement reçoivent régulièrement la visite de leur famille, mais la plupart des malades n'ont pas de visites régulières et très peu de contacts sociaux. Tout comme le souligne un mémoire du groupe Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities, il est crucial que des bénévoles puissent créer des liens d'amitié et entretenir des rapports avec des malades seuls et qui sont hospitalisés dans des institutions. Jusqu'à maintenant, le programme de défense des droits des malades mentaux n'a pas mis à profit le rôle des bénévoles dans l'organisation. Nous ne suggérons pas aux défenseurs de recruter des bénévoles mais plutôt qu'ils éveillent l'intérêt de ces groupes communautaires qui permettraient d'encourager de nouvelles amitiés et la défense informelle des droits dans ces départements.

- Les mémoires présentés lors de la présente étude indiquent qu'il existe des associations de bénévoles et de consommateurs qui sont très actives auprès des personnes âgées et des déficients mentaux dans ces milieux hospitaliers. Le bureau principal du BDDMM pourrait entrer en contact avec ces organismes afin d'identifier les ressources qui pourraient venir en aide à la défense de ces malades. Plusieurs défenseurs ont fait valoir qu'ils auraient besoin de nouvelles stratégies et de nouvelles ressources pour traiter davantage de cas de défense des droits avec ou sans instructions dans ces départements. La prise de contact recommandée pourrait les aider à réaliser cette tâche.

Le protection des droits des malades vulnérables -- les perceptions du personnel

En général, le personnel était d'avis qu'il avait joué un rôle très important dans la protection des droits des personnes incapables de s'exprimer.

Toutes les infirmières étaient d'accord pour dire que la protection des droits des gens vulnérables constituait leur rôle principal. Étant donné que cette étude porte sur la défense des droits des malades, il est surprenant de constater que les infirmières n'ont fait aucune mention du rôle que les défenseurs des droits avaient à jouer. Les infirmières ont fortement insisté sur leur propre rôle de défenseur auprès des malades incapables de s'exprimer.

> *«Nous avons un bon personnel qui sait comment prendre soin des malades.»*

> *«Les infirmières défendront toujours les droits d'un malade; elles l'ont toujours fait. Cette fonction fait partie, selon nous, du rôle de l'infirmière. La défense des droits se fonde sur notre connaissance du malade.»*

Dans la plupart des hôpitaux, on a réitéré cette notion du rôle de l'infirmière. Toutefois, les directeurs des soins infirmiers de cinq hôpitaux ont semblé placer le rôle des infirmières en tant que défenseurs des droits dans un contexte plus vaste. Tout en signalant que certaines infirmières défendent les droits des malades dans certains cas, un directeur des soins infirmiers a dit que les défenseurs devaient travailler sur des questions plus générales qui amélioreraient la qualité de la vie des malades incapables de s'exprimer. Pour les infirmières, la notion de protection des droits des malades vulnérables était clairement reliée aux «soins». Dans l'ensemble, on semblait croire que si les infirmières soignaient les malades de la bonne manière, il n'y aurait pas de problèmes. Les commentaires de deux infirmières reflètent ce point de vue.

> *«Je pense vraiment que les membres du personnel de notre hôpital sont très attentionnés et qu'ils représentent les droits des malades. Les meilleurs intérêts des malades leur tiennent à coeur.»*

> *«Dans chaque département, on a souvent un membre du personnel qui se soucie particulièrement de ces malades.»*

Des employés de cinq hôpitaux ont souligné que les familles et les parents jouaient un rôle important dans la protection des droits des malades incapables de s'exprimer.

> *«De nombreux parents collaborent avec notre personnel. Ils servent de lien entre le personnel et le malade.»*

> *«Dans notre département de psychogériatrie, les relations sont bonnes et le personnel rencontre régulièrement les familles.»*

Aucune des infirmières des étages et aucun des superviseurs n'a parlé du rôle du défenseur dans la protection des droits des malades incapables de s'exprimer. Cette conclusion est tout particulièrement intéressante lors-

qu'on sait qu'en 1985-1986, 6 p. 100 de tous les malades qui consultaient le BDDMM avaient été envoyés par les infirmières.

Les médecins ont mentionné plusieurs façons de protéger les droits des malades vulnérables en soulignant encore une fois le rôle primordial du personnel et des médecins :

> *«Nous sommes les défenseurs des droits -- les membres du personnel ont toujours agi comme des défenseurs des droits des malades. C'est la meilleure façon de protéger leurs droits.»*

Une minorité de médecins et de psychiatres ont insisté qu'il devrait y avoir un processus de révision obligatoire pour les malades vulnérables. Comme l'a souligné un psychiatre : «Le personnel a tendance à adopter un comportement paternaliste; il n'y a présentement aucun procédé de révision pour les malades informels, et les gens s'y perdent».

Les médecins ont parlé du rôle du défenseur des droits dans la protection des droits des malades vulnérables dans un hôpital seulement. Dans un autre, on a aussi parlé du rôle de la famille et des parents.

Certains renseignements recueillis auprès des médecins ont semblé contredire nos données sur l'impact du programme (chapitre V), données qui indiquaient que les psychiatres et les médecins n'étaient pas conscients de l'écart entre leur rôle et celui du défenseur des droits des malades mentaux. Lorsque les psychiatres qualifiaient les employés de défenseurs des droits, dans le cas des malades plus vulnérables, ils faisaient peut-être référence aux membres du personnel médical qui travaillaient directement avec les malades.

Les travailleurs sociaux ont aussi souligné le rôle du personnel dans la protection des droits des malades vulnérables. De nombreux travailleurs sociaux croyaient qu'ils avaient toujours joué un rôle important dans la sauvegarde des droits des malades mentaux. On a fait mention du rôle du défenseur dans plusieurs hôpitaux, même si dans certains cas les travailleurs sociaux ont indiqué que leur rôle chevauchait peut-être celui du défenseur dans ce domaine. Nos données ont laissé sous-entendre que les travailleurs sociaux avaient des opinions très différentes et n'arrivaient pas à un consensus sur cette question. Par exemple, certains travailleurs sociaux se sont dit frustrés parce que les défenseurs des droits n'étaient pas plus efficaces dans les départements de psychogériatrie ou de déficience mentale.

> *«Il y avait certains abus dans le département de déficience mentale et cette situation était bien connue, mais notre défenseur des droits était incapable de s'y rendre parce qu'aucun malade ne lui avait donné d'instructions à ce sujet.»*

D'autres travailleurs sociaux ont dit qu'ils «se portaient garants des droits», qu'ils «encourageaient les membres des familles à offrir leur aide» et que ces fonctions de défense des droits étaient bien remplies auprès des malades vulnérables.

Résumé

Les données sur la défense des droits sans instructions révèlent qu'on a accordé très peu d'intérêt à ce type de défense des droits dans la plupart des hôpitaux et au bureau principal du BDDMM. Les entrevues et l'analyse des cas ont relevé un certain nombre d'indices qui donnaient à penser que la défense des droits sans instructions n'avait pas été exécutée d'une manière

aussi efficace que la défense avec instructions. Nos conclusions ont aussi une portée très étendue sur les départements de psychogériatrie et de déficience mentale. Nous avons également identifié certaines ressources qui pourraient venir en aide aux défenseurs dans ces secteurs.

Le concept de défense des droits des malades vulnérables a soulevé d'autres questions de défense importantes et complexes. Par exemple, nombre de défenseurs se disaient inquiets de «ne pas recevoir d'instructions» ou «d'être paternalistes» s'ils entreprenaient un grand nombre de cas de défense sans instructions. Nous sommes d'accord pour dire qu'il s'agit là d'une question d'éthique fondamentale qui cherche à établir comment le défenseur peut déterminer les besoins et les intérêts véritables d'un malade. Milner (1986) a proposé que nous procédions à des études ethnographiques poussées, qui comprendraient la rédaction de notes sur les interactions entre le défenseur et le malade, afin de mieux structurer les fonctions du défenseur. Bien entendu, la méthodologie utilisée dans le cadre de la présente étude ne nous a pas permis de détailler ce processus décisionnel.

Les employés ont soulevé une autre question importante de défense des droits en présumant être les principaux défenseurs des droits des malades vulnérables. Au cours des dix dernières années, des groupes professionnels, tels que le Registered Nurses Association of Ontario, ont de plus en plus insisté sur l'importance de «la défense des droits» comme objectif primordial du personnel. D'une certaine façon et dans certaines circonstances, il n'y a aucun doute que les professionnels peuvent remplir le rôle de défenseurs des droits. Par contre, les perceptions du personnel peuvent illustrer combien l'expression «défense des droits» est vague parce qu'elle ne signifie pas la même chose pour tout le monde.

Dans une étude détaillée sur la signification de la défense des droits, le politicologue Milner (1986) a soutenu que les professionnels se sont définis de plus en plus comme des défenseurs afin de minimiser le conflit inhérent au processus de défense des droits. Pour exprimer cette perspective professionnelle, les psychiatres Kapolow et Bloom (1977) ont souligné que «la connotation actuelle de conflit ou d'antagonisme ne fait pas partie intrinsèque du concept fondamental de la défense des droits, mais résulte plutôt de la manière de travailler de certains défenseurs (p. vii).» (traduction libre)

Une autre interprétation de ces données consisterait à reconnaître qu'en «acceptant» le rôle de défenseur, les professionnels des soins essaient peut-être de réduire le besoin et la demande de défense des droits de l'extérieur.

Par ailleurs, le mémoire que le BDDMM a présenté à la commission O'Sullivan Review of Advocacy (1987) d'étude des droits des adultes vulnérables en Ontario a suggéré que la défense des droits devrait rétablir l'équilibre et prendre la parole en faveur des personnes impuissantes ou vulnérables contre celles qui détiennent le pouvoir. La défense des droits s'est aussi volontairement et consciemment fixée le but d'influencer une «cible pour obtenir des changements» (BDDMM 1987).

En résumé, il n'y a presque aucun doute que le personnel joue un rôle crucial dans le soutien et la protection des droits des malades plus vulnérables. Toutefois, une analyse plus approfondie laisse sous-entendre que le rôle de défenseur joué par les employés était restreint, du fait de position au sein de l'institution tout comme de la définition plus précise de la défense des droits.

B. LES CAS DE DÉFENSE SYSTÉMIQUE

La défense systémique des droits est un processus de défense des droits qui porte sur les droits et les questions qui touchent, non pas un seul malade, mais tous les malades. La défense systémique locale s'applique au cas d'un département, d'un hôpital ou d'une collectivité. La défense systémique provinciale se rapporte aux questions d'intérêt provincial et qui requièrent la participation du bureau principal.

Dans le présent chapitre, nous décrivons la défense des droits telle que pratiquée par le BDDMM. Nombre de dossiers et de données d'entrevues ont servi à l'élaboration de nos conclusions dans ce domaine. Toutefois, il faut prendre note que notre analyse a été limitée par le fait que les dossiers systémiques étaient souvent incomplets et que des détails importants étaient souvent absents.

Le processus de base de défense systémique

Le tableau 8 illustre le processus de base de la défense systémique. On y représente la complexité des questions systémiques, ainsi que les stratégies créatives très différentes qui servent à favoriser les changements systémiques. La section suivante traite de quelques-unes des caractéristiques présentées.

Les sources de cas systémiques. Les questions systémiques étaient généralement entreprises par les défenseurs lorsqu'une suite de cas individuels du même genre se présentaient. Deux défenseurs ont mieux décrit cette approche :

> *«On se lasse de toujours traiter des cas individuels et on décide de saisir le taureau par les cornes.»*

> *«Vous avez six malades qui disent la même chose dans des salles différentes.»*

Les cas systémiques trouvaient aussi leur origine dans :

- un cas de traitement individuel qui, après étude, débouchait sur une question plus importante,
- un cas très évident,
- l'intérêt du bureau principal pour une question,
- la sensibilisation aux questions locales lors de conférences de cas.

Pour expliquer un exemple de défense systémique, un défenseur a noté :

> *«Un malade s'est informé pour savoir si la blessure qu'il s'était infligée dans un atelier était couverte par la Commission des accidents du travail. Après un peu de recherche j'ai réalisé qu'il s'agissait d'un problème d'intérêt général.»*

Le nombre des cas de défense systémique entrepris variaient grandement d'un défenseur à l'autre. À un extrême, un défenseur des droits des malades mentaux a rapporté avoir travaillé à huit nouvelles questions et un total de 19 à 20 cas de défense systémique au cours de la dernière année. À l'autre extrême, deux défenseurs ont souligné qu'ils n'avaient pas travaillé sur des cas de défense systémique au cours de la dernière année. Les défenseurs qui

n'avaient pas ou très peu travaillé sur des cas de défense systémique ont indiqué que cette situation était principalement attribuable à un manque de sens des priorités et de temps.

> *«Ces questions sont complexes. Il y en a tellement. Certaines de ces questions existent depuis des années. Il est difficile de savoir par où commencer.»*

> *«On a tendance à être absorbé par la routine quotidienne. Parfois, on a besoin d'une période de réflexion pour aborder ces questions. Ce temps est difficile à trouver.»*

Les défenseurs des droits ont donné d'autres raisons expliquant le nombre extrême de cas de défense systémique entrepris. Citons, entre autres, la «pure négligence» et le manque d'appui direct du bureau principal pour ce type de travail. D'autre part, le personnel du bureau principal a souligné qu'il avait souvent entrepris et surveillé des cas de défense systémique mais qu'il ne disposait pas des ressources nécessaires pour effectuer ce travail comme il le désirait.

Les stratégies et les activités. Tel que l'indique le tableau 8, les défenseurs ont utilisé des méthodes variées pour mettre au point une stratégie qui permettrait de traiter des questions systémiques. La plupart des défenseurs ont indiqué qu'ils employaient des méthodes simples, telles que les discussions avec d'autres défenseurs ainsi que le processus plus officiel du rapport ou de la consultation au bureau principal.

Les défenseurs du bureau principal ont fait appel à plusieurs activités pour donner suite à leurs stratégies de défense des droits. Celles-ci sont aussi présentées au tableau 8. À titre d'exemple, quatre défenseurs ont indiqué avoir connu du succès en faisant appel aux comités des hôpitaux pour mettre en application de nouvelles politiques dans un hôpital. L'une des activités du bureau principal a été de s'assurer le concours d'autres groupes. En outre, on s'est régulièrement servi des dossiers présentés au ministère de la Santé.

Les stimulants du changement systémique. Selon les défenseurs et le bureau principal du BDDMM, l'appui du ministère de la Santé et la collaboration avec d'autres groupes ont été les principaux stimulants du changement systémique. Le ministère de la Santé a fourni des renseignements, des personnes-ressources et, pour certaines questions, a imprimé une direction aux efforts entrepris. Les autres groupes qui ont contribué aux changements systémiques comprenaient : les comités des hôpitaux, le bureau de l'ombudsman, la Commission des droits de la personne, les forces de l'ordre, le centre Advocacy Resource Centre for the Handicapped et des groupes communautaires.

Il faut placer dans un contexte plus large la perception que le ministère de la Santé a contribué à certains cas de défense systémique. Au chapitre VI qui traite de la structure, nous étudions la coopération du ministère au niveau de l'accès aux renseignements et de l'autonomie du BDDMM.

Quelques défenseurs ont dit que la sensibilisation graduelle des professionnels de la santé a facilité l'avènement des changements systémiques. Dans une minorité d'hôpitaux, les défenseurs estimaient que l'arrivée de `rofessionnels de la santé récemment diplômés avait encouragé l'introduction de changements avec la bénédiction d'administrateurs innovateurs. Certains défenseurs ont indiqué que les changements systémiques avaient été favorisés

par le climat politique, qui offrait de nouvelles occasions ou consolidait les tendances actuelles.

Obstacles au changement systémique. Les obstacles au changement systémique qui ont été mentionnés le plus souvent faisaient partie du programme. Trois obstacles principaux ont été cités en exemple.

Premièrement, la plupart des défenseurs ont révélé que le bureau principal n'avait que très peu, ou pas du tout, tenu compte des travaux systémiques. Les défenseurs devaient présenter au bureau principal des rapports statistiques mensuels sur les cas de défense individuelle, mais il n'y avait aucun système d'enregistrement des cas de défense systémique. Si le bureau principal prenait connaissance d'un cas local de défense systémique, c'était un fait du hasard. Les défenseurs ont avoué qu'ils ne savaient pas combien de temps consacrer aux cas de défense systémique et qu'ils avaient tendance à répondre avant tout aux cas urgents de défense individuels. Ce penchant pour le traitement des cas individuels est considéré comme typique des programmes de défense des droits, particulièrement ceux qui relèvent d'un ministère gouvernemental (Wilson *et al.* 1977; Wolfensberger, 1977; Ziegenfuss, 1984).

Deuxièmement, les défenseurs ont remarqué que la coordination du bureau principal pour les travaux systémiques était restreinte. Nous avons aussi identifié certaines questions qui ont été réglées par les hôpitaux eux-mêmes. Citons, entre autres, le port du pyjama. Les défenseurs envoyaient des notes à leurs collègues ou leur téléphonaient pour savoir comment régler un problème local particulier. Selon les défenseurs, il était improbable que le bureau principal appelle un défenseur pour s'informer de ses progrès dans le traitement d'une question locale.

Le bureau principal a tenté de coordonner des questions provinciales et, dans certains cas, a mené une campagne bien orchestrée à l'échelle du système. Toutefois, le bureau principal n'a nommé personne pour s'occuper des travaux systémiques, ce qui a restreint les possibilités d'initiative et de réaction du bureau principal. Le chapitre VII, Organisation interne et ressources, traite aussi de ce problème. En outre, nous avons remarqué que le bureau principal s'occupait depuis tout récemment de la défense systémique dans les secteurs du logement et des agressions. Le nouveau coordinateur a indiqué :

> *«Les défenseurs avaient de la difficulté à entreprendre et à organiser tous les cas de défense systémique possibles. En se concentrant sur deux secteurs particuliers, nous pouvons les aider à s'engager.»*

TABLEAU 8

DÉFENSE SYSTÉMIQUE

SOURCE	Un malade ou un groupe de malades	Personnel infirmier	Malades et personnel	Révision gouvernementale ex. : trait. par électrochocs	Comités législatifs ex. : Projet de loi 7	Études de l'admin. hospitalière	Étude de de cas
MISE AU POINT D'UNE STRATÉGIE	Cueillette de renseignements -- faits, attitudes aide, obstacles			Vérification auprès d'autres défenseurs		Vérification auprès du bureau princ.	Identification des rôles principaux
	Rapport à la source			Obtenir des instructions si nécessaire			

ACTIVITÉS	Lettres/ mémorandum	Dossier	Surveillance/ cueillette de données	Cause juridique témoin	Négociation	Média	Pétition	Comité de travail hospit.	Concours d'autres groupes ou de personnes ressources
ISSUES	Améliore ou modifie un règlement ou une loi	Modific./ comport. ou procéd.	Modification partielle dans le sens voulu	Aucune modific.	Mise au point de nouvelles stratégies				
	Suivi/ surveillance	Identif. de nouveaux alliés	Alimenter le changement et nouvel essai						

Le troisième obstacle au changement systémique, que les défenseurs et le bureau principal ont identifié, était l'absence d'un protocole ou d'un processus qui servirait à «résoudre» les cas et à surveiller les activités et le suivi.

> *«Une des lacunes du programme, c'est qu'il n'y a pas de moyens évidents de remonter un cas... aucune façon de procéder et de surveiller un problème. On s'y perd, puis on se retrouve avec des détails sans suite.»*

Encore une fois le bureau principal a ajouté que dans le programme pilote, dont il est question au chapitre III, on a mis au point un mécanisme qui permettra aux défenseurs de renforcer les procédures de défense systémique.

Malgré ces obstacles, les défenseurs étaient généralement optimistes sur les possibilités de changement systémique. Seul un défenseur qui n'avait pas traité de cas de défense systémique au cours de la dernière année a reconnu des obstacles externes aux changements systémiques. Ce défenseur a soutenu que les différences qui existaient au niveau du personnel et des installations, des hôpitaux, de leur situation géographique et du manque de direction à l'intérieur de l'hôpital constituaient des obstacles aux changements apportés à l'échelle de la province. En outre, ce défenseur a remarqué que les institutions étaient très conservatrices et qu'elles n'étaient pas aptes à changer rapidement.

Questions systémiques locales

Les questions systémiques locales ont porté avant tout sur les problèmes thérapeutiques et sociaux. Les questions d'ordre juridique et législatif revêtaient le plus souvent un intérêt provincial. Comme l'indique le tableau 9, les questions thérapeutiques et sociales étaient concentrées sur les procédures employées dans les départements et les ateliers et sur l'ensemble de l'hôpital et de la collectivité. Certaines questions prenaient source dans un département et se propageaient dans l'hôpital tout entier. Une question soulevée par un malade lors d'un atelier s'est conclue par une politique provinciale en matière de sécurité en atelier.

Le tableau 9 présente les différentes questions que les défenseurs ont dû traiter de façon systémique. Il ne donne pas là une liste exhaustive des questions que les défenseurs ont résolues jusqu'à maintenant, mais il démontre comment les questions systémiques locales peuvent être restreintes à un département ou s'étendre à l'hôpital aussi bien qu'à la collectivité. L'annexe D présente trois études de cas qui portent sur des questions systémiques locales pour illustrer les différents types d'activités qui font partie du processus complexe de défense systémique des droits. Ces cas ont illustré les types de questions systémiques locales suivantes :

- Prestations de la Commission des accidents du travail -- la plainte d'un seul malade a permis de clarifier les règlements de la CAT pour tous les ateliers de la province.

TABLEAU 9

EXEMPLES DE QUESTIONS SYSTÉMIQUES LOCALES

QUESTIONS	TYPE*	DÉPARTEMENT	HÔPITAL	COLLECTIVITÉ
Accès au téléphone	S	X	X	
Portes ouvertes dans le département	S-T	X	X	
Accès aux douches	S	X		
Intimité du malade	T	X		
Port du pyjama pour contrôler le département	T	X	X	
Présentation en pyjama devant le CRR	S-T-J		X	
Politique d'enquête sur le mauvais traitement d'un malade	T-J		X	
Argent de poche	S-T	X	X	
Administration de prestations de la CAT pour les blessures en atelier	S	X		
Taux de rémunération en atelier	S	X	X	
Mise au point d'un conseil autogestionnaire des malades	S		X	
Qualité des foyers d'accueil	S		X	X
Logements communautaires pour malades médico-légaux	S-T		X	
Politique d'enquête sur les attentats à la pudeur	S-J		X	
Accès des malades à l'extérieur	S-T		X	
Amélioration des soins dentaires	T		X	
Services alimentaires	S-T	X	X	
Rampes d'accès	S	X		
Système de privilèges	S-T	X	X	
Ressources communautaires pour les anciens malades	S-T			X

* Type - S = Social
T = Thérapeutique
J = Juridique

- Port du pyjama -- un groupe de cas bien documentés a entraîné des modifications dans la politique hospitalière.

- Conseil autogestionnaire des malades -- on a remédié rapidement à la plainte d'un malade et le défenseur se sert de ce cas pour promouvoir la défense personnelle des droits par les malades.

- Utilisation de moyens de contention lors d'un voyage en avion -- l'approche choisie par le défenseur pour résoudre la question a influencé le résultat.

- Logement pour malades médico-légaux -- un cas de défense sans instructions a fait connaître les problèmes inhérents à la mise au point d'une stratégie systémique et d'un lien entre les hôpitaux et la collectivité.

Tous les cas ont obligé les défenseurs à se documenter soigneusement et à faire appel à la participation d'autres personnes, et surtout du personnel hospitalier. Les stratégies mentionnées à l'annexe D variaient considérablement.

Impact de la défense systémique locale. L'impact ou le succès de la défense systémique locale est difficile à évaluer. Dans certains cas, la documentation des politiques confirmait la réussite des cas. Pour d'autres questions, telles que les salles ouvertes ou le port du pyjama, le succès était évident. Pour d'autres questions, par contre, les résultats étaient moins évidents pour deux raisons.

Premièrement, de nombreux dossiers systémiques que nous avons examinés étaient incomplets. Un défenseur commente son entrée en fonction dans un hôpital :

> *Lorsque je suis arrivé, j'ai trouvé un épais dossier intitulé "questions à traiter". Peu à peu, je l'ai trié, classé et organisé pour découvrir qu'il contenait 20 questions systémiques différentes.»*

Les efforts qu'on consacre aux cas systémiques sont souvent sporadiques et seuls les défenseurs les plus diligents conservent des dossiers complets sur ces cas. Certains cas locaux sont en cours depuis trois ans, et toujours sans solution.

Les défenseurs sont très rarement les seuls participants au processus de changement. La collaboration est essentielle. Nous avons examiné de nombreux problèmes qui couvent dans le système depuis des années et qui font l'objet d'attaques régulières issues de différentes sources. Comment peut-on déterminer l'importance du rôle du défenseur dans ce processus de changement? Par ailleurs, l'attribution est un problème commun à toutes les évaluations. Le changement systémique se serait-il produit s'il n'y avait pas eu de défenseur des droits? Jusqu'à quel point le programme est-il responsable du changement? Il est difficile d'attribuer la responsabilité d'un changement systématique parce qu'on ne s'attend pas à ce que le défenseur agisse seul ou qu'il en soit le seul responsable.

Au cours de nos entrevues avec le personnel et le défenseur, nous avons soigneusement examiné cette question. Pour chacun des cas décrits, nous avons demandé aux répondants d'évaluer l'importance du rôle du défenseur. Nous avons reconnu au défenseur un rôle important dans le processus de changement lorsque les répondants étaient d'accord pour dire qu'il avait joué un rôle essentiel dans la concrétisation du changement. Nos enquêteurs ont

choisi au hasard 18 cas systémiques locaux et les ont soigneusement documentés. Dans sept cas, il est clair que les défenseurs avaient réussi à obtenir les changements voulus. Deux cas ont connu un succès partiel. Seulement deux cas se sont soldés par un échec. L'issue de sept cas est encore indéterminée.

Dans le système de la santé mentale, le changement systémique est un processus lent et la plupart des défenseurs sont patients et persévérants. Les dossiers systémiques sont rarement clos à moins que l'issue de la question soit satisfaisante. Nous croyons que les deux cas systémiques qui se sont soldés par un échec seront ouverts à nouveau aussitôt que de nouvelles stratégies de changements feront surface ou que de «nouvelles avenues» se présenteront.

Les questions systémiques provinciales

La présente section traite des questions qui portent sur les malades mentaux dans le système provincial de la santé mentale. Les études de cas qui illustrent ces questions sont présentées à l'annexe E.

L'identification des problèmes provinciaux. Les défenseurs ont fait état des questions qui ont été soulevées dans leur hôpital, lors de la conférence de cas que le BDDMM tenait toutes les six semaines. Ce processus permettait alors de découvrir que certaines questions systémiques revêtaient un intérêt provincial. Lorsque c'était le cas, le bureau principal commençait à mettre en marche le processus qui portait sur cette question. Citons, entre autres, les cas de l'utilisation de moyens de contention, l'isolement et les transferts à Oak Ridge.

Habituellement, on créait un sous-comité de défenseurs pour étudier et travailler la question. Le bureau principal organisait les données recueillies et participait à la préparation des documents, des dossiers et des mémoires.

Une proportion relativement faible de questions sociales ou thérapeutiques sont devenues d'intérêt provincial parce que chaque hôpital a ses propres politiques et procédures. Par conséquent, la plupart des questions sociales ou thérapeutiques étaient traitées individuellement par les hôpitaux.

Questions législatives. Tel que nous l'avons indiqué au chapitre 1, la création du BDDMM a coïncidé avec l'apport de changements importants dans les lois sur la santé mentale et la proclamation de la Charte canadienne des droits et libertés. Le BDDMM a appuyé très activement la nouvelle Loi sur la santé mentale et identifié des cas témoins à l'intention de l'avocat-conseil approprié. Cette activité a fait l'objet d'une attention particulière par le bureau principal où un avocat-conseil travaille à plein temps afin de coordonner les efforts des défenseurs pour obtenir des réformes législatives.

Le gouvernement propose les modifications législatives, mais c'est le BDDMM qui joue une rôle important dans la formulation de la loi et dans les travaux qui mènent à sa proclamation. Un exemple frappant est l'appui que le BDDMM a apporté à la proclamation des articles 66 et 67 de la Loi sur la santé mentale. Tout récemment, le BDDMM a participé très activement aux discussions sur les projets de loi 7 et 190 qui modifient la Loi sur la santé mentale. Le BDDMM a offert de l'aide juridique et ses aptitudes organisationnelles qui étaient requises pour réunir les groupes d'intérêt et les amener à se pencher sur ces questions. Puisque peu d'avocats connaissent

les lois sur la santé mentale, l'apport d'un avocat-conseil spécial constitue une ressource importante pour le programme ainsi que pour la collectivité.

Dans tous les travaux systémiques provinciaux, le BDDMM a représenté la perspective des malades, un point de vue généralement mal présenté à ce niveau de discussion.

> *«Notre pouvoir ne nous a pas été conféré par une personne ou une autorité politique. Il provient du fait que nous avons joué un rôle actif auprès des malades et que nous comprenons les institutions. Notre engagement influence l'avènement des changements. Nous les sortons du contexte juridique pour les élargir et nous les étendons aux aspects pratiques et humains à l'intention de nos clients. Nous sommes les seuls en mesure d'accomplir cette tâche.* *(le bureau principal)*

Essentiellement, le BDDMM a permis de documenter les cas juridiques grâce à sa présence continue dans les hôpitaux. Dans sa majeure partie, la récente loi porte sur les pratiques et procédures professionnelles adoptées dans les hôpitaux psychiatriques. Le personnel hospitalier, tout spécialement les médecins, ont défié les réformes législatives sur bien des points. Le point de vue du malade a souvent été représenté par des défenseurs qui, grâce à leur expérience dans le traitement des cas, ont pu offrir des preuves concrètes quant à la perspective et aux besoins des malades. Selon le bureau principal et le ministère, l'insistance du BDDMM sur l'intégration des données des malades au débat législatif a établi un nouvel équilibre de négociation entre le gouvernement et les professionnels de la santé en ce qui a trait au traitement de la santé mentale.

> *«Ils m'en disent long sur les véritables problèmes du malade. J'obtiens des indices sur les changements nécessaires en étudiant les modèles des cas individuels qu'ils traitent. Ces renseignements ont été très utiles à l'établissement de la loi.»*
> *(ministère de la Santé)*

Le BDDMM a aussi joué un rôle très actif dans la promotion des droits garantis par la Charte canadienne des droits et libertés. En 1985, le BDDMM a collaboré à une campagne bien orchestrée qui a eu pour effet d'assurer aux malades mentaux hospitalisés le droit de vote, aux trois paliers de gouvernement.

Politiques provinciales. Les défenseurs et le BDDMM ont aussi participé activement à la formulation des politiques provinciales.

> *«Le défenseur des droits des malades (d'un hôpital) a reconnu des cas de mauvais traitement. Ce processus a entraîné la révision du traitement par électrochocs.»*
> *(un représentant du ministère)*

Certains ont considéré que cette étude était «révolutionnaire».

> *«Pour la première fois, les normes cliniques et juridiques ont été formulées ensemble par un groupe multidisciplinaire. Le ministre a annoncé qu'un processus de révision semblable serait inauguré pour les questions qui sont associés à «l'incompétence». Nous avons besoin de plus de travaux de ce genre pour réunir tout le monde et régler la question.»*
> *(un employé du bureau principal)*

Tous les administrateurs révisent présentement les politiques des hôpitaux conformément au projet de loi 7 et à la Charte canadienne des droits et libertés. Lorsque le processus sera terminé, le BDDMM fera appel à ses experts juridiques pour étudier les résultats et présenter des conclusions au ministre.

Questions indépendantes du ministère de la Santé

Certaines questions de défense systémique n'étaient pas du ressort du ministère de la Santé. Citons, entre autres, la question des allocations de menues dépenses.

Depuis de nombreuses années, tous les hôpitaux et tous leurs départements font face à cette question sans obtenir de réponses satisfaisantes. On n'a jamais abordé ce problème. Tous les jours, le personnel et les malades consacraient beaucoup de temps à cette source d'irritation majeure entre les deux groupes. Le problème était dû en partie au fait que la solution n'était pas du ressort du ministère de la Santé, mais plutôt du ministère des Services sociaux et communautaires qui est responsable de la question.

Le BDDMM peut aller au-delà du ministère de la Santé. Grâce à un effort concerté et à une documentation détaillée sur les cas des malades, le BDDMM a porté cette question à l'attention de l'ombudsman, du ministère des Services sociaux et communautaires et du Conseil des ministres. Dans ce cas-ci, le personnel hospitalier lui a donné tout son appui. Le BDDMM a réussi à réaliser ce que les contraintes structurelles et hiérarchiques du réseau hospitalier avaient toujours rendu presque impossible.

Une décision sur cette question fait actuellement partie du calendrier politique et le BDDMM continue de surveiller la question.

Caractéristiques des activités systémiques provinciales

Une étude des questions exposées à l'annexe E dévoile un certain nombre de caractéristiques communes à la défense systémique provinciale.

Premièrement, plusieurs questions existaient bien avant la mise en place du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux et ont été inscrites à l'ordre du jour du BDDMM dès sa création. Certaines de ces questions sont toujours sans réponse. Celles-ci exigent un effort concerté pour arriver à une solution. Elles doivent être suivies de près pendant les périodes d'inactivité causées par des événements externes.

Deuxièmement, le rôle principal du défenseur était de documenter les cas et de faire de la recherche dans les hôpitaux. Dans un cas (allocations de menues dépenses), les défenseurs ont réussi à obtenir des renseignements que le ministère de la Santé n'avait pas été en mesure de se procurer, parce qu'ils étaient sur place. La production continuelle de nouveaux cas documentés par les défenseurs réduit les risques de voir une question tomber dans l'oubli après un certain laps de temps.

Troisièmement, les principaux rôles du BDDMM comprennent la recherche juridique, la création et l'entretien de liens avec d'autres organismes, la communication avec le ministère et les autres représentants du gouvernement, les fonctions de porte-parole auprès des média et la compilation de la documentation. De nombreux groupes de défense des droits des malades et les hôpitaux eux-mêmes ne disposent pas d'un groupe central pour coordonner les

activités qui portent sur ces questions. Ils ne connaissent pas non plus suffisamment la Loi sur la santé mentale. Ces ressources du BDDMM ont été très utiles aux activités provinciales. Le porte-parole et l'agent de communication du BDDMM ont également joué un rôle très important.

La direction des questions de défense systémique provinciales relève principalement du coordinateur provincial. Bien que le coordinateur devrait être la personne ressource et le porte-parole principal du bureau du défenseur, il n'a pas le temps d'effectuer la recherche et de surveiller quotidiennement les questions systémiques.

Quatrièmement, presque toutes les questions de défense provinciales ont nécessité la participation d'autres groupes qui poursuivent un intérêt commun, tels que l'Association canadienne pour la santé mentale et le centre Advocacy Resource Center for the Handicapped. Le programme profite des connaissances de chacun de ces organismes. L'apport unique du BDDMM comprend la documentation des cas, la recherche en milieu hospitalier et la représentation du point de vue des malades.

Cinquièmement, un ou deux défenseurs étaient au premier plan de chaque cas que nous avons étudié. Les intérêts, les connaissances et la formation unique des défenseurs ont été mis à profit grâce aux sous-comités qui travaillaient avec le bureau principal. Les défenseurs ont apporté des ébauches de stratégies, des analyses juridiques, des ébauches de lettres et des critiques de la documentation sur les cas qu'ils connaissaient déjà en profondeur.

Sixièmement, les dossiers de défense systémique sont incomplets. Il a été extrêmement difficile de documenter les cas de façon complète. Puisque ceux-ci s'étirent sur plusieurs années, on ne peut se fier à la mémoire organisationnelle. Nous soupçonnons que plusieurs questions sur la défense systémique des droits ont été «égarées» en raison d'une mauvaise tenue de dossiers, d'une documentation inadéquate et d'une coordination peu efficace.

Résumé

Les défenseurs et le bureau principal ont identifié le processus de défense systémique, qui se caractérise surtout par de grandes différences au niveau du rôle joué par les défenseurs. Certains défenseurs se sont faits les instigateurs d'un grand nombre de cas de défense systémique locaux alors que d'autres y ont très peu ou pas du tout touché. Compte tenu de l'objectif du BDDMM, à savoir, «d'enquêter sur les présumés incidents et évaluer la réaction des institutions et du système», les renseignements recueillis indiquent que certains défenseurs ont réalisé cet objectif beaucoup mieux que d'autres.

Le bureau principal a été très efficace dans l'exercice de la défense juridique mais, jusqu'à maintenant, il a fait très peu sur le plan de la défense sociale ou thérapeutique au niveau provincial. Le BDDMM a développé des liens solides avec d'autres groupes tandis qu'il menait à bien, en majeure partie, sa défense juridique provinciale. Au niveau interne, le BDDMM n'a pas fait preuve d'une méthode d'approche systématique et cohérente pour appuyer les défenseurs dans la poursuite des cas de défense systémique. Le bureau principal est conscient de ce problème et le programme pilote entrepris récemment devrait contribuer largement à améliorer le processus de défense systémique des droits. Les renseignements que nous avons recueillis confirment que le BDDMM nécessitera des ressources additionnelles pour étendre son champ d'activité et pour multiplier son efficacité dans ce domaine.

RECOMMANDATIONS

1. Dans le cadre de son mandat, le BDDMM a besoin d'exprimer plus clairement le rôle de la défense systémique des droits et de la défense sans instructions.

2. Le personnel du bureau principal devrait comprendre un coordinateur qui travaillerait à plein temps sur les questions de défense systémique et les politiques; le coordinateur devrait posséder des aptitudes dans les secteurs de la recherche, l'étude des politiques, les stratégies de changement et avoir acquis de bonnes connaissances sur les hôpitaux psychiatriques, l'ensemble du vaste réseau de la santé mentale ainsi que sur les structures et les processus gouvernementaux.

   Le rôle du coordinateur serait de :

   - mettre au point un protocole ou un processus pour hiérarchiquement intensifier les cas de défense systémique des droits, surveiller le cours des événements et assurer le suivi des questions de défense systémique;

   - mettre au point des lignes directrices pour documenter et surveiller les cas de défense systémique des droits aux niveaux local et provincial;

   - participer à la mise au point des lignes directrices pour la défense sans instructions;

   - classer les documents, les règlements et les autres pièces de documentation afin que les défenseurs soient en mesure de les obtenir rapidement;

   - être sensibilisé à toutes les questions de défense systémique locales dans le but de mettre les défenseurs en contact avec les personnes qui ont acquis de l'expérience sur des questions précises.

   - offrir un soutien de recherche et d'analyse pour les questions locales et provinciales; et

   - prendre en main, avec le coordinateur provincial, le rôle de direction dans la présentation des règlements du BDDMM aux groupes externes.

3. Il faut mettre au point des stratégies et des principes qui augmenteront l'efficacité de la défense sans instructions. Pour ce faire le BDDMM doit :

   - élaborer plus en détail les lignes directrices du processus de défense sans instructions et les méthodes d'intervention adéquates associées aux cas de défense sans instructions;

   - collaborer avec d'autres groupes de bénévoles pour mettre au point des lignes directrices et des suggestions qui permettront aux défenseurs de savoir comment surveiller les départements de psychogériatrie ou de déficience mentale;

   - mettre au point des stratégies, en collaboration avec les défenseurs, qui permettront de passer plus facilement des cas de défense sans instructions à des cas de défense systémique.

Chapitre V
IMPACT

La présente étude révèle que le programme du BDDMM a eu un impact considérable sur nombre de groupes et de particuliers. Dans certains cas, l'impact s'est avéré positif, dans d'autres, négatif; parfois, l'impact était voulu et d'autre fois, involontaire. Il n'est pas étonnant que nos différents répondants aient attribué au programme un impact tantôt positif, tantôt négatif.

> *«Quand la défense des droits des malades mentaux est vraiment efficace, on l'attaque car elle représente une menace. Par contre, moins un système de défense ou de protection est efficace, plus on est prêt à le vanter, à reconnaître sa légitimité et à le financer.» (Wolfensberger, 1977, p. 49, traduction libre)*

Nombre de nos conclusions sont concrètes et permettront de formuler des jugements sur le rôle, la structure, les pouvoirs et l'autonomie futurs du programme, de même que sur ses possibilités d'application à d'autres contextes. D'autres conclusions sont moins claires, plus contradictoires et nécessiteront des études ou analyses plus approfondies.

L'impact, pris dans un sens positif, s'applique aux changements positifs que le BDDMM a ou n'a pas suscités. Pris dans un sens négatif, l'impact comprend les effets nuisibles attribuables à la mise en place du BDDMM. Dans le cadre d'institutions, cependant, les questions sont complexes et sont assujetties à des facteurs variés et à des tendances historiques générales. En conséquence, plusieurs facteurs ont compliqué l'évaluation de l'impact :

- Étant donné que les dix hôpitaux psychiatriques provinciaux ont leur défenseur, il n'y a pas eu de comparaison avec des groupes-témoins.

- Une étude de sept mois ne donne pas assez de temps pour établir une base de comparaisons avant le programme.

- Plusieurs variables se sont imposées au système de santé mentale en même temps, comme par exemple la Charte des droits et libertés, le projet de loi 7 et le projet de loi 190.

- Il est difficile, dans une étude de sept mois, consacrée à un programme en place depuis trois ans et demi, de distinguer les changements temporaires des changements à long terme et systématiques.

- Les défenseurs n'ont pas travaillé seuls sur un grand nombre de questions, ce qui a rendu difficile la répartition des responsabilités.

- La majorité des données statistiques conservées par le BDDMM n'ont pas été très utiles à l'évaluation de l'impact.

Dans certains cas, la documentation a permis de déterminer si l'impact était réel. La plupart du temps, les effets ne pouvaient être évalués qu'en fonction de la perception qu'on en avait. Habituellement, les études sur les effets sociaux évaluent les changements concrets, mais la perception que l'on a de l'impact n'en constitue pas moins un aspect important (Willets,

1981). Même s'il est difficile de déterminer avec certitude les éléments attribuables au BDDMM, les projets sont souvent la réalisation locale d'une tendance historique plus générale. Ainsi, la plupart des études sur les effets sociaux tiennent compte des processus de changement plus généralisés qui se produisent dans la société à une époque donnée. (Bowles, 1981). Par conséquent, grâce à la documentation sur les effets des autres programmes de défense des droits et aux changements plus étendus dans le domaine de la santé mentale, on a réussi à comparer les effets de ce projet.

Les études sur l'impact social supposent aussi qu'un programme utilise des formules plus ou moins stables. Cela n'est pas toujours le cas dans la présente étude, car elle porte sur de nombreux hôpitaux différents, qui fonctionnent de façon relativement indépendante les uns des autres. Même si l'on s'est particulièrement appliqué à découvrir des formules générales dans l'ensemble, il est important de noter les exceptions car elles offrent aux planificateurs des indices sur les orientations de l'avenir. (Bowles, 1981).

L'étude de l'impact d'un programme a pour but : de sauvegarder l'impact positif; de remédier aux effets négatifs en cours; d'empêcher l'avènement de tout impact social négatif; d'évaluer les effets fortuits et de travailler à la création d'autres effets sociaux positifs. Pour y parvenir, il faut établir des liens entre les caractéristiques des projets de défense et les changements de conditions sociales. Par ailleurs, l'impact permet de prévoir les effets futurs négatifs et ainsi de découvrir les effets négatifs irréversibles avant leur apparition (Bowles, 1981). Ainsi, le présent chapitre décrira plusieurs aspects de l'impact du programme :

A. L'impact sur les particuliers
B. L'impact sur le personnel hospitalier
C. La question principale qui touche les particuliers et le personnel : les droits vis-à-vis le traitement
D. L'impact sur la dynamique hospitalière
E. L'impact sur les règlements

A. IMPACT SUR LES PARTICULIERS

Dans chacun des principaux secteurs examinés, on a reconnu que le BDDMM avait eu un impact positif et un impact négatif sur les particuliers. Le personnel (médecins, infirmières et travailleurs sociaux) a fait part d'un impact positif sur les attitudes et les droits, mais a généralement entretenu une perception négative de l'impact du programme sur les malades. Cette affirmation va dans le même sens que la documentation dans laquelle les psychiatres, en particulier, se sont montrés négatifs à l'égard d'autres programmes de défense (Hilliard et Gutheil, 1981; Hoaken, 1986; Lamb, 1981). Le tableau 10 ci-après résume les perceptions du personnel quant à l'impact positif et l'impact négatif du programme sur les particuliers.

Impact positif

Dans la plupart des cas, les principaux secteurs reconnaissaient d'un commun accord qu'il y avait eu, effectivement, une augmentation des droits des malades et de leur mise en application, de même qu'une nette amélioration de la connaissance de ces droits. Les répondants ont souvent décrit l'amélioration des droits en ces termes : «de meilleurs droits», «moins d'abus» et «moins d'actes illégaux».

Tableau 10

Impacts positif et négatif du BDDMM sur les particuliers

Positif	Négatif
o augmentation des droits des droits des malades et de leur application	o les malades ont plus de latitude de refuser le traitement
o meilleure connaissance des droits, tant chez les malades que chez le personnel hospitalier	o les malades reçoivent leur congé plus tôt
o assurance, soutien et protection des malades	o périodes d'institutionnalisation plus longues
	o crainte de représailles contre les malades

Les droits réels. Quelques familles, plusieurs malades dans la moitié des hôpitaux ainsi que la plupart des défenseurs et des administrateurs estimaient que le programme de défense contribuait sensiblement à l'amélioration des droits des malades. En général, les répondants entendaient par là que la capacité des malades d'exercer leurs droits s'était nettement améliorée.

> *«Il y a eu une nette amélioration dans l'ensemble des droits grâce au BDDMM. Les malades jouissent de meilleurs privilèges de vote; les anciens malades psychiatriques célibataires peuvent maintenant vivre dans des logements publics; nos clients savent qu'ils ont des droits et peuvent les exercer; nous avons contribué à l'élimination de l'unité de modification du comportement.»*
>
> *(un défenseur)*

> *«Le défenseur a déclenché une réflexion sur les droits... On pensait autrefois que les cliniciens travaillaient dans le meilleur intérêt des clients. Les cliniciens avaient tendance à se ranger du côté de la sécurité et de l'autorité.»* *(un administrateur)*

Une minorité des membres du personnel de chaque groupe interviewé dans chacun des hôpitaux, ainsi que la plupart des défenseurs, prenaient à coeur l'amélioration de l'exercice des droits, mais n'ont pas tenté d'attribuer cette amélioration au BDDMM. Ils ne s'intéressaient pas à l'origine de l'amélioration, mais se réjouissaient du seul fait qu'elle s'était produite. Leurs commentaires étaient réfléchis et perspicaces.

> *«Les droits ont été révisés. Ceux dont les besoins ne sont pas comblés se plaignent davantage... Les médecins qui sont plus brusques avec les malades sont plus au fait de leurs besoins et les encouragent à participer davantage... Le processus d'administration des soins infirmiers tient davantage compte des malades... Nous n'avons pas autant de latitude qu'il y a dix ans. Autrefois, nous nous contentions de donner une injection sans poser de questions, mais maintenant, nous devons y réfléchir plus longuement.»*
>
> *(une infirmière)*

> *«Le conseil autogestionnaire des malades dirige leur propre destinée en fonction de leurs valeurs, de leurs préoccupations et de leur sociologie propres. Ils commencent à vivre une toute autre vie qui n'est pas celle du personnel. Le personnel repense son action alors que les malades mettent leurs idées de l'avant.»*
>
> *(un défenseur)*

Nombre d'infirmières et de travailleurs sociaux, presque la moitié des psychiatres et quelques-uns des défenseurs s'entendaient pour dire que les droits avaient augmenté. Cependant, ils estimaient que ce progrès était surtout attribuable à la législation, au climat politique, aux médias et à d'autres facteurs, plutôt qu'au seul programme de défense.

> *«Selon moi, une grande partie des améliorations ont été apportées en raison de la littérature américaine qui a traité de ce sujet pendant les années 60 et 70. Le système juridique américain a adopté au cours des années 70 des règles innovatrices en ce qui concerne le droit des malades de refuser un traitement et son système inhumain. Le BDDMM a permis la mise en place des droits des malades, mais n'est pas la cause des améliorations des droits. Le BDDMM est un mécanisme qui assure le respect de ces droits.»*
>
> *(un directeur médical)*

«Le personnel de mon hôpital affirme qu'il y a eu des changements importants surtout grâce à la Loi sur la santé mentale. Les questions reliées au traitement ont été précisées et les malades se familiarisent avec la loi. Notre connaissance de la loi est nettement meilleure.»
(un défenseur)

Il vaut la peine de noter que plusieurs répondants trouvaient qu'un certain nombre de facteurs avaient augmenté la capacité des malades d'exercer leurs droits. Il se pourrait fort bien que le BDDMM incarne tout simplement l'évolution sociale et législative.

La dernière citation du défenseur se rapporte de façon intéressante à la documentation. Traditionnellement, les gens que l'on disait malades mentaux étaient perçus comme un groupe minoritaire et on leur refusait d'exercer leurs libertés civiles fondamentales. Cette notion est en train de changer; nos clients s'identifient de plus en plus au mouvement des consommateurs, qui tente d'améliorer la qualité de la vie, des services et des droits (Wald et Friedman, 1978).

La connaissance des droits. Beaucoup de malades, de défenseurs, de conseillers en matière de droits et de membres du personnel étaient d'avis qu'une amélioration considérable de la connaissance des droits s'était produite, à la fois chez les membres du personnel et chez les malades, et que cette amélioration résultait du programme de défense.

«Les gens sont plus vigilants. Les malades connaissent mieux leurs droits et ont davantage recours au défenseur.»
(un client)

«Le programme a rendu tous les membres du personnel clinique plus conscients des droits des malades.» *(un travailleur social)*

«Des malades nous ont dit qu'ils étaient venus ici il y a plusieurs années et que la situation s'était maintenant améliorée. Le bureau du défenseur change tout, car il y a là quelqu'un qui vous donne des explications.»
(un conseiller en matière de droits)

Alors que le personnel en général constatait une amélioration dans la connaissance des droits, seuls deux psychiatres (deux hôpitaux) ont mentionné des changements, par rapport aux infirmières (11 hôpitaux) et aux travailleurs sociaux (sept hôpitaux).

Nombre de commentaires sur l'amélioration des attitudes montrent que l'on constate des changements, mais qu'on ne les attribue pas au bureau du défenseur ou à un autre facteur particulier.

«Nous avons appris à faire valoir notre point de vue et à devenir plus indépendants.»
(un client)

«On ne voit plus chez le personnel l'attitude démodée et condescendante d'autrefois. Il y a eu un énorme changement d'attitude.»
(un psychiatre)

«Nous avons maintenant des malades différents de ceux que nous avions autrefois -- c'est-à-dire des malades qui n'ont pas été

hospitalisés aussi longtemps et qui connaissent mieux leurs droits.» *(une infirmière)*

«Une conscience accrue a permis d'accorder plus de libertés individuelles aux malades. Cela nous autorise donc à laisser les malades assumer leurs responsabilités et courir le risque inhérent à leur participation accrue.» *(une infirmière)*

Enfin, quelques-uns des membres du personnel ont réitéré que les changements étaient attribuables à plusieurs facteurs sociaux dont l'un était sans doute le BDDMM.

«Cela a amélioré la connaissance des droits des malades. Les employés autoritaires se rendent compte que leurs attitudes sont inacceptables. Je ne saurais dire dans quelle mesure nous devons cette amélioration au BDDMM. Il y a eu des tas d'autres changements, dans l'éducation, dans les attitudes de la société et chez le jeune personnel.» *(une infirmière)*

Aux fins de la présente étude, on a effectué un sondage de connaissances auprès de tous les membres du personnel, à l'exception des administrateurs. Plus de 80,5 p. 100 d'entre eux ont indiqué qu'ils croyaient que leurs connaissances sur les droits de la personne s'étaient considérablement améliorées au cours des trois dernières années et 16,4 p. 100 ont dit que ce n'était pas le cas. Le tableau 11 qui suit permet de voir les raisons qu'ils invoquent de cette amélioration. Ces conclusions montrent que les membres du personnel croyaient que la défense avait apporté une contribution appréciable, particulièrement lorsque l'on tient compte des facteurs 3 et 5. De même, plusieurs des défenseurs avaient fait l'expérience du facteur 6 et peut-être du facteur 9.

Assurance, soutien et protection. Plusieurs malades, dans plus de la moitié des hôpitaux, et quelques défenseurs, ont été les seuls à mentionner que le programme avait un impact important en ce sens que le bureau du défenseur représentait un endroit où ils pouvaient être rassurés, soutenus et protégés.

«Il y a cinq ans, les choses étaient bien pires -- on ne savait pas à qui s'adresser lorsqu'on avait des difficultés; les préposés brutalisaient les malades. Il y a beaucoup moins de violence maintenant.» *(un client)*

«Il est bon d'avoir quelqu'un à qui se confier, sans craindre que ce confident aille tout raconter à l'infirmière, à moins que vous ne le lui demandiez; on peut parler de ses difficultés en toute quiétude.» *(un client)*

«Souvent, lorsqu'un malade est fâché, il a besoin d'exprimer son mécontentement; les membres du personnel n'écoutent pas ou encore vous font des remontrances; qu'il réussisse ou non, le défenseur constitue un recours qui permet de résoudre les problèmes.» *(un client)*

Lors d'une des réunions communautaires, un ancien malade a insisté sur le fait que les malades ont besoin de discuter des règles sans que cette *discussion elle-même* ne soit considérée comme un symptôme. Du point de vue des malades, cet impact involontaire du BDDMM a soulevé des questions sur la structure qu'il faudrait donner à un mécanisme de défense, pour qu'il rassure, soutienne et protège les malades.

Tableau 11

Facteurs qui, selon le personnel,

ont contribué à une meilleure connaissance des droits des malades

	Facteurs	%
1.	Loi sur la santé mentale	22,0
2.	Apprentissage par la pratique d'un emploi	16,0
3.	Relations avec le défenseur	13,0
4.	Médias, y compris les revues professionnelles	13,0
5.	Documentation publiée par le BDDMM et le Ministère	11,5
6.	Instruction en cours d'emploi	8,5
7.	Charte des droits et libertés	6,0
8.	Instruction autodidacte	6,0
9.	Expérience directe des plaintes des malades	4,0

Autres résultats. Diverses personnes ont parlé de quelques changements qui suggéraient que le BDDMM avait eu un impact positif. Ces changements comprenaient l'aptitude du défenseur à obtenir des ressources pour les malades, le recours moins fréquent à des moyens de contention, le mandat de traitement plus rapide ainsi que l'accroissement des privilèges. Pourtant, il n'est pas toujours clair, du moins pour les trois dernières questions, si le personnel trouvait que ces changements avaient été amenés par le BDDMM ou s'ils étaient issus d'une ouverture de la législation ou de nouvelles attitudes de la société.

Un sondage. Le personnel a répondu à un questionnaire écrit qui demandait d'évaluer le bureau du défenseur en fonction des avantages qu'il apporte aux malades. Le tableau 12 qui suit présente les résultats de ce sondage.

À partir de ces résultats, on peut voir que sans Oak Ridge, plus de 46 p. 100 des membres du personnel avaient des opinions «plutôt positives» et «très positives» sur l'impact du BDDMM sur les malades. Environ 16 p. 100 des répondants étaient indifférents, 14 p. 100 n'ont pas répondu et les 20 p. 100 restants ont professé des opinions «plutôt négatives» ou «très négatives». Les résultats ci-dessous donnent une idée des raisons qui expliquent les opinions négatives du personnel envers le BDDMM. Les données montrent que le personnel d'Oak Ridge était plus négatif que partout ailleurs.

Impact négatif

Les membres du personnel (psychiatres, infirmières et travailleurs sociaux) ont reconnu trois effets négatifs du BDDMM sur les malades individuels. Toutes ces perceptions représentaient des opinions minoritaires. De même, la minorité des malades ont identifié un impact négatif important.

Les malades ont plus de latitude pour refuser le traitement. Bien que le personnel de tous les hôpitaux ait soulevé cette question, les infirmières (cinq hôpitaux) ont, de façon plus marquée, insisté sur cet effet, comparativement aux psychiatres (un hôpital) et aux travailleurs sociaux (un hôpital). Les infirmiers étant souvent les premiers responsables du traitement quotidien des malades, il ne fallait pas s'étonner qu'ils souffraient le plus de cette situation.

> *«Les malades ont trop de droits, surtout celui de refuser le traitement lorsqu'ils ont besoin d'aide et qu'ils ne peuvent prendre des décisions rationnelles. Si les malades peuvent refuser de se faire traiter, alors, pourquoi sommes-nous ici? Nous ne tenons pas une garderie!»* *(un travailleur social)*

> *«Il y a maintenant un plus grand nombre d'agressions et de mises en isolement, car les malades choisissent de ne pas prendre leurs médicaments. Il y a quelques années, nous décidions de tout; maintenant, la situation s'est retournée au point où nous n'avons pratiquement aucun contrôle. Les malades nous menacent en disant :"Si vous ne faites pas telle ou telle chose, je vais me plaindre au défenseur". Le droit de refuser le traitement a eu des effets négatifs.»* *(une infirmière)*

Tableau 12

Évaluation de l'impact du bureau du défenseur par le personnel

(Avantages pour les malades)

	Dans l'ensemble	Sans Oak Ridge
	%	%
très positifs	15,1	17,3
plutôt positifs	27,3	28,9
indifférents	15,1	16,5
plutôt négatifs	22,3	19,8
très négatifs	3,6	0,03
aucune réponse	16,5	14,8

Dans plusieurs des commentaires, les membres du personnel établissaient un lien entre le droit des malades de refuser le traitement et la perte d'autorité du personnel. Cela suggère une conséquence non voulue, qui découle de la sous-culture du cadre institutionnel. Il est intéressant de constater qu'au cours des entrevues menées auprès des conseils de révision régionaux (CRR), sept conseils sur neuf ont déclaré avoir reçu très peu de demandes d'ordres de traitement. Une étude récente sur les conseils de révision régionaux de l'Ontario a révélé que ces conseils refusaient une proportion considérablement plus importante de demandes de décertification (émanant des malades) que de demandes provenant de psychiatres désireux d'obtenir la permission de traiter un malade (Chandrasena et Smith, 1986). En d'autres mots, les CRR maintenaient généralement la décision des psychiatres de poursuivre le traitement.

Les malades sont hospitalisés plus longtemps. La minorité des employés, particulièrement les infirmières (trois hôpitaux), comparativement aux psychiatres (trois hôpitaux) et aux travailleurs sociaux (un hôpital, sont d'avis que les malades finissent souvent par être hospitalisés plus longtemps parce qu'ils refusent leurs médicaments, comme nous en avons discuté ci-dessus, et que, par conséquent, ils sont malades plus longtemps et doivent être hospitalisés en conséquence. Cette question n'a tout simplement pas été mentionnée dans la plupart des entrevues.

> *«Je connais des malades qui ont séjourné ici pendant de longues périodes de temps, de six mois à un an, parce qu'ils avaient le droit de refuser le traitement.»* *(un psychiatre)*

> *«Du point de vue des malades, le défenseur apporte probablement de l'aide, mais justement, il ne faut pas oublier que ce sont des malades. Ils préfèrent peut-être ne pas prendre leurs médicaments, mais ils restent à l'hôpital plus longtemps.»* *(une infirmière)*

Ce problème soulève la question de savoir si ce sont les malades dociles ou les malades non dociles qui «guérissent plus rapidement». Hassenfeld et Grumet (1984) ont proposé que les malades non dociles restent peut-être plus longtemps à l'hôpital, mais qu'ils restent aussi plus longtemps au sein de la collectivité avant d'avoir à être réadmis à l'hôpital.

Les malades reçoivent leur congé plus tôt. Le personnel d'un seul hôpital, pour tous les groupes professionnels, a mentionné cet effet, ainsi que quelques familles et conseils de révision. Bien que cet effet n'ait été confirmé que par une très faible minorité de répondants, il contredit néanmoins l'effet cité précédemment. Se pourrait-il que le bureau du défenseur et les autres changements législatifs produisent les deux effets, c'est-à-dire de prolonger l'hospitalisation de certains malades (car ils refusent de prendre leurs médicaments) et de permettre à d'autres malades de sortir prématurément?

En même temps, la majorité des membres du personnel ont identifié l'impact négatif des lois récentes et du bureau du défenseur, y compris la plus grande liberté des malades de refuser le traitement, ce qui prolonge le séjour de ces derniers à l'hôpital.

Pour la minorité des malades, l'impact négatif le plus prononcé était la crainte des représailles qu'ils pourraient subir de la part des membres du personnel. Certains ont donné des exemples concrets qui, selon eux, étaient directement reliés à leur recours au défenseur.

Enfin, les défenseurs et le personnel s'entendaient pour dire que le bureau du défenseur n'avait pas eu d'effets visibles sur les malades qui en avaient le plus besoin : il s'agissait de malades qui avaient de la difficulté à s'exprimer, qui étaient moins autonomes, comme les personnes âgées, et les gens qui ne parlaient pas l'anglais. Voilà qui confirme donc les conclusions du chapitre IV sur la défense des droits sans instructions.

B. IMPACT SUR LE PERSONNEL HOSPITALIER

La plupart des membres du personnel, des administrateurs, des défenseurs et des conseillers en matière de droits estimaient que le BDDMM avait eu un impact très marqué sur le personnel hospitalier. Selon nos interlocuteurs, le programme de défense a eu des effets sur le personnel au niveau :

- o de son rôle en tant que ressource;
- o de ses effets sur l'emploi du temps du personnel; et
- o de son rôle redondant.

Seul le premier domaine a été perçu par tous les groupes comme ayant généralement eu des effets positifs. Les opinions sur les effets du BDDMM dans les deux autres domaines étaient, pour le moins que l'on puisse dire, assez embrouillées. Le tableau 13 qui suit donne un résumé des effets positifs et négatifs sur le personnel hospitalier.

Impact positif

Le défenseur est une personne-ressource

L'effet global le plus positif sur le personnel, c'est que le défenseur des droits des malades est une personne-ressource. La plupart des travailleurs sociaux étaient les plus positifs (sept hôpitaux), de même que la moitié des administrateurs. Une minorité d'infirmières dans six hôpitaux et de psychiatres dans quatre hôpitaux voyaient également le défenseur comme une personne-ressource utile. Ces conclusions sont logiques puisque, comme nous le verrons dans la prochaine section, les travailleurs sociaux ont constaté un chevauchement de certains de leurs rôles avec ceux du défenseur. Ils étaient par conséquent plus à même d'apprécier le rôle du défenseur comme une personne-ressource. Les travailleurs sociaux se définissaient souvent comme des «experts en solutions» et à ce titre, ils pouvaient utiliser le bureau du défenseur pour aider à résoudre les problèmes. Les psychiatres, au contraire, étaient moins enclins à se joindre aux défenseurs pour «résoudre des problèmes» et constituaient, par conséquent, le groupe le moins susceptible d'avoir recours au bureau du défenseur.

Les hôpitaux dont les défenseurs étaient moins antagonistes (ou combatifs) avaient plus tendance à considérer le défenseur comme une personne-ressource, même si cela a également été mentionné dans deux hôpitaux où le défenseur était plus antagoniste. Ces données se relient aux conclusions sur l'efficacité que nous avons dégagées au chapitre 3.

Tableau 13

Impacts positif et négatif du BDDM sur le personnel hospitalier

Positif	Négatif
o Le défenseur est une personne-ressource : -il explique les droits aux malades; -il apaise les malades; -il donne des conseils juridiques au personnel; -il informe la direction des problèmes du personnel en regard de la défense des droits.	o On perd davantage de temps à des formalités administratives et à d'autres activités connexes, comme : -préparer les conseils de révision; -se protéger légalement en multipliant les entrées sur la fiche des malades; -la défense personnelle juridique.
o Le temps de tous n'est pas touché.	o Affaiblissement du rôle des membres du personnel comme défenseurs.
o La redondance des rôles est perçue comme un soutien parallèle.	

Les défenseurs agissent comme personnes-ressources de plusieurs façons, dont les suivantes :

Ils expliquent aux malades leurs droits, ce qui permet de gagner du temps et d'épargner les efforts d'autres personnes. Le personnel était d'accord pour dire que les malades avaient besoin d'être informés de leurs droits et qu'en assumant cette tâche, le défenseur libérait le personnel de cette responsabilité qui prend du temps.

«Grâce au rôle du défenseur, je n'ai pas à expliquer leurs droits aux malades et je puis adresser des questions supplémentaires au défenseur qui aidera alors les malades s'ils ont des problèmes.»
(un psychiatre)

«Le travail du défenseur appuie celui des infirmières, car celles-ci n'ont plus la tâche d'expliquer aux malades leurs droits, tâche que des personnes qui ne sont pas infirmières arrivent à mieux faire de toute façon. Nous, nous sommes les méchants qui administrons les remèdes.» *(une infirmière)*

Il apaise les malades. La majorité des membres du personnel se plaignaient que beaucoup de malades flânaient dans les corridors et les harcelaient sans cesse de questions sans importance. Ils étaient heureux de voir le défenseur s'acquitter d'une partie de cette tâche.

«Nous nous servons du défenseur pour nous débarrasser des malades «fatigants» qui nous embêtent. Si un malade pose des questions sur les soins qu'il reçoit ou sur son hospitalisation, nous lui disons :"Si tu n'es pas content, va consulter le défenseur".»
(un psychiatre)

Le défenseur est une source de renseignements et de conseils juridiques. Aux yeux de certains membres du personnel, le défenseur était surtout un expert en questions juridiques.

«Les infirmières appellent le défenseur si elles ne savent pas comment obtenir de l'aide juridique et lorsqu'elles veulent savoir si un malade risque d'être inculpé.» *(une infirmière)*

«Le défenseur est venu dans notre service et nous a indiqué des moyens de respecter les lois plus fidèlement.» *(une infirmière)*

Le défenseur exerce une surveillance. Plusieurs administrateurs et directeurs voyaient d'un oeil favorable le défenseur qui pouvait découvrir dans les services et dans l'ensemble de l'hôpital des anomalies qui méritaient d'être examinées. Le personnel n'était pas tout à fait de cet avis.

«Il peut y avoir un problème réel, par exemple, si un membre du personnel ne se comporte pas comme il le devrait, je voudrais être au courant. Lorsque quelqu'un comme le défenseur me fait part d'un problème, j'aime aller moi-même à la source et vérifier ce qui se passe.»
(un directeur des soins infirmiers)

«J'apprécie la participation du défenseur; je suis toujours réceptif à ses conseils indépendants, car il est difficile pour les cadres supérieurs d'obtenir de bons renseignements.»
(un administrateur)

À une plus grande échelle, les défenseurs qui travaillent dans d'autres juridictions y sont parfois considérés comme des gens qui peuvent faire la lumière sur les abus du système. Au Michigan par exemple, le directeur du Service de la santé mentale a dû démissionner parce qu'il n'avait pas corrigé la situation qui régnait au Plymouth Centre. Le bureau du défenseur a entrepris un examen de la situation, tel qu'exigé par le corps législatif. Finalement, un juge de la cour de district a obligé l'établissement à interrompre immédiatement toutes les nouvelles admissions, à doubler le personnel de certaines salles et à créer un comité de surveillance (News and Notes, 1978).

Aide à la défense. Une minorité des membres du personnel voyaient le défenseur comme une personne qui pouvait les aider à assurer la défense des droits des malades, à résoudre les problèmes et à effectuer des changements.

> *«N'aimant pas le traitement et les contraintes imposées à un malade, un membre du personnel s'est adressé au défenseur qui l'a aidé à régler le cas.»* *(une infirmière)*

> *«Le Ministère n'a rien prévu pour le logement des malades mis en congé. Nos travailleurs sociaux sont dépassés par ce problème. Notre défenseur y consacre beaucoup d'efforts et c'est elle qui fait toute la différence.»* *(un administrateur)*

À cet égard, le défenseur se trouvait dans une position particulièrement avantageuse, parce qu'il était indépendant de l'équipe de traitement.

> *«Le fait qu'il soit de l'extérieur change tout; il a plus de pouvoir, moins de liens avec l'équipe, ce qui lui donne plus d'indépendance.»* *(un travailleur social)*

Tout le monde n'était pas parfaitement à l'aise avec le défenseur comme personne-ressource, soit à cause de l'entente tacite entre les membres du personnel, soit à cause des limites perçues dans le rôle du défenseur.

> *«Je ne consulte pas le défenseur des malades car j'aurais l'impression de trahir mon équipe... Jusqu'à quel point peut-on être franc avec le défenseur? En tant que travailleur social, je fais entièrement partie de l'équipe.»* *(un travailleur social)*

Impact négatif

L'emploi du temps

La question qui a provoqué les réactions les plus vives de la part des membres du personnel lorsqu'ils discutaient de l'impact du bureau de défense a trait aux exigences temporelles du bureau sur leur horaire. La majorité des psychiatres (dix hôpitaux) et des infirmières (huit hôpitaux) ont soulevé cette question. Il est intéressant de constater que celle-ci ne semblait pas préoccuper les travailleurs sociaux et les administrateurs. C'est peut-être parce que les travailleurs sociaux et les administrateurs ne s'occupaient pas directement du traitement et de la certification. Certains administrateurs et directeurs médicaux ont parlé de leur rôle d'agents de liaison entre le personnel et le défenseur, mais ils ne semblaient pas le voir comme un empiétement sur leur temps disponible.

Les préoccupations du personnel sur le temps relèvent de plusieurs domaines :

Réunions des conseils de révision -- préparation et participation. Les conseils de révision semblaient constituer un problème de taille pour nombre des employés. La plupart des psychiatres reconnaissaient que c'était les changements législatifs, et non pas uniquement l'établissement du bureau du défenseur, qui contribuaient à l'impact des conseils de révision sur leurs heures de travail. Mais comme la plupart des membres du personnel supposaient que le défenseur encourageait les malades à utiliser les conseils de révision, on associait le défenseur aux conseils. Fondamentalement, ce problème était surtout prononcé chez les psychiatres, parce qu'ils devaient s'occuper d'une grande partie des préparatifs en vue des conseils de révision.

> *«Le programme de défense représente de nombreux coûts directs et indirects... en fonction du temps des médecins; nous ne pouvons consacrer aux malades le temps que nous passons avec les avocats et les conseils de révision. Nous sommes tellement occupés à justifier nos actions que nous n'arrivons plus à travailler.»*
>
> *(un psychiatre)*

Il était donc évident que si les médecins passaient plusieurs heures aux conseils de révision, ils n'auraient pas assez de temps à consacrer aux malades en clinique.

> *«Nous avons 20 fois plus de paperasse. Le conseil de révision nous prend au moins une journée complète... Par exemple, une semaine, il m'est arrivé de consacrer cinq ou six heures à un cas, sans passer une seule minute avec le malade. Celui-ci m'a posé des questions à ce sujet et sa famille en a fait autant.»*
>
> *(un psychiatre)*

> *«Le bureau du défenseur a donné de nouvelles tâches aux médecins. Le temps absorbé par ces tâches ne peut donc servir à faire ce qui compte vraiment.»*
>
> *(un psychiatre)*

Il est intéressant de comparer ces opinions des médecins et des psychiatres aux autres données de l'étude. Dans deux hôpitaux que nous avons inspectés au hasard, le nombre de demandes faites auprès du comité de révision est à peu près resté le même au cours des cinq dernières années. De plus, les données du BDDMM montrent que moins de neuf pour cent des cas ont effectivement entraîné des audiences du conseil de révision. Cependant, certains psychiatres déploraient la complexité croissante de la participation aux audiences du conseil de révision.

Protection légale du personnel. Certains membres du personnel ont fait valoir qu'ils avaient changé leur emploi du temps pour assurer leur propre protection légale. Les infirmières formaient le groupe qui ressentait le plus le besoin de se protéger contre les accusations et les litiges qui découlaient de la surveillance exercée par le défenseur.

> *«C'est une honte que le personnel soit obligé de gaspiller son énergie à trouver des façons de déjouer les défenseurs.»*
>
> *(une infirmière)*

> *«Nous passons davantage de temps à remplir les fiches des malades. Autrefois, nous éduquions les malades et nous les instruisions, mais aujourd'hui, nous mettons beaucoup de temps à*

nous couvrir. Nous consacrons du temps à nous défendre et à justifier nos actions.»

(une infirmière)

«Nous prenons en note tout ce que nous faisons, ce qui s'est passé et les raisons pour lesquelles nous avons recours à des médicaments ou à une mise en isolement, mais on doit négliger d'autres tâches.»

(une infirmière)

D'un autre côté, certains ont essayé de consigner moins de données, également dans le but de se protéger.

«Le personnel a peur d'en dire trop long sur la fiche des malades, car ceux-ci peuvent consulter leur dossier. On se dit : "Si je n'écris rien sur la fiche des malades, mon nom n'apparaît nulle part et je m'évite les problèmes".» (le superviseur d'une salle)

Tout le monde n'a pas constaté un tel impact sur son emploi du temps. Lors de rencontres de groupes, il y avait habituellement une personne sur cinq ou six qui était en désaccord avec le reste du groupe et qui disait qu'il n'y avait pas eu d'impact négatif.

«Les explications des droits aux malades n'a changé en rien mon emploi du temps; j'ai toujours avisé les malades de leurs droits au moment de remplir un certificat et je vais continuer à le faire... Le personnel a toujours été au courant des droits des malades et des aspects juridiques de cette question, bien avant la création du programme de défense.» (un psychiatre)

«Il n'y a pas de changements importants dans leur emploi du temps, mais le défenseur s'attend à ce que le personnel infirmier trouve les fiches et les lui apporte. Par son ton de voix et ses manières, elle se met le personnel à dos.» (une infirmière)

Les effets mixtes

Empiétement des rôles

Affaiblissement du rôle de défenseur. Les membres du personnel se préoccupaient plus particulièrement du fait que le défenseur empiétait sur leur propre rôle dans la défense des droits des malades. Ils semblaient blessés et offusqués par un processus qui, selon eux, sanctionnait cette redondance des fonctions. Ces données corroborent l'opinion des membres du personnel qui prétendent être les premiers défenseurs des malades les plus vulnérables, sujet que nous avons traité au chapitre IV sur l'efficacité.

«La défense fait partie de mon rôle d'infirmière, mais on m'a fait sentir que je ne le remplissais pas... les infirmières passent toute la journée avec les malades. Ce sont elles qui connaissent le mieux les malades et qui ont maintenant des restrictions quant à l'aide qu'elles peuvent apporter.» (une infirmière)

«Je pensais que nous étions les vrais défenseurs. On nous considère toujours comme des méchants, des geôliers, plutôt que comme des professionnels ou des conseillers.»

(un travailleur social)

Les travailleurs sociaux appréciaient le rôle du défenseur comme personne-ressource, mais ils n'en étaient pas moins persuadés que leur rôle de défenseur s'en trouvait affaibli (sept hôpitaux). Les infirmières aussi déploraient fortement l'affaiblissement de leur rôle, mais les psychiatres ne s'en inquiétaient pas outre mesure (deux hôpitaux). Encore une fois, il fallait s'attendre à ces résultats puisque les travailleurs sociaux s'étaient toujours considérés comme des défenseurs des malades. Nous avons vu au chapitre IV que les infirmières ont graduellement acquis, par le jeu des pressions sociales, la conviction qu'elles étaient des défenseurs, mais sans peut-être avoir compris qu'il était difficile de traiter les malades et de défendre leurs droits en même temps. Enfin, les psychiatres ne considéraient pas la défense des droits comme une partie importante de leurs relations avec les malades.

Pour leur part, les administrateurs émettaient quelques-uns des commentaires les plus intéressants sur le chevauchement des rôles. L'un d'eux croyait qu'il y aurait des conséquences négatives si les rôles étaient trop nettement délimités :

> *«En isolant le rôle de défenseur des fonctions de chaque employé, on courrait le risque d'enlever à leurs réactions toute chaleur humaine, à un point tel que des choses scandaleuses se produiraient.»*
> *(un administrateur)*

Un autre administrateur a dit que certains des effets négatifs qu'il avait craints ne s'étaient pas matérialisés :

> *«Au début du programme, les membres du personnel étaient très préoccupés. Ils croyaient remplir les fonctions de défenseur et que l'inauguration du programme équivalait à une remontrance du Ministère. Leurs craintes ne se sont pas réalisées.»*
> *(un administrateur)*

Dans plus de la moitié des hôpitaux, une minorité des malades ne faisaient pas la différence entre les défenseurs et les travailleurs sociaux. Les données recueillies plus tôt sur l'efficacité révélaient que les malades étaient conscients du rôle différent du défenseur. Alors que les données sur l'impact du programme proposaient que les malades aient recours au défenseur pour des questions qui étaient du ressort des travailleurs sociaux, elles n'indiquaient pas si les malades étaient conscients ou non de l'importance du rôle du défenseur.

> *«Il y a beaucoup de confusion à l'égard des rôles. Les malades confondent tous les rôles et c'est pourquoi nous tentons de déterminer s'ils ont eu recours, avant de nous consulter, à tous les mécanismes de défense qu'offre naturellement leur équipe thérapeutique; s'ils ne l'ont pas fait, je les y incite.»*
> *(un défenseur)*

> *«Lorsque je me présente aux malades d'une salle, ils me demandent si je suis un travailleur social. Lorsqu'ils frappent à ma porte, j'évalue leurs besoins et, si nécessaire, je les réoriente vers un travailleur social s'ils en ont besoin.»* *(un défenseur)*

Plusieurs défenseurs ont parlé des tensions attribuables au chevauchement des rôles, mais la citation suivante a soulevé un problème légèrement différent : celui du manque de respect envers le rôle du défenseur, plutôt que celui du chevauchement ou de l'affaiblissement des fonctions.

«Les employés ne considèrent pas la défense des droits comme une profession; nous reconnaissons la validité de leur rôle; ils doivent maintenant accepter le nôtre. De plus, les employés ne sont pas habitués à voir les défenseurs agir de leur propre chef et c'est la raison pour laquelle ils n'aiment pas cela. On s'attend à ce que les responsables des soins emprisonnent les malades, les soignent et deviennent leurs amis... c'est trop. Les infirmières répondent aux exigences de leur métier; nous avons besoin d'un métier qui donne la priorité aux malades.» *(un défenseur)*

L'empiétement des rôles ne causait pas de problème. Tout le monde n'a pas perçu le rôle de défenseur comme un rôle envahissant ou menaçant. Une minorité d'infirmières et de travailleurs sociaux, qui comprenaient bien la défense, étaient les plus en mesure de percevoir les avantages qu'offrait le bureau du défenseur à l'hôpital. Bien que la plupart des défenseurs aient constaté une certaine redondance des rôles ou une délimitation vague de leurs fonctions par rapport à celles du personnel, ils n'y voyaient pas de problème.

«Nous assumons un éventail plus étendu de responsabilités; nous nous occupons de logement, de psychologie et d'aptitudes à la vie quotidienne, tandis que le défenseur ne s'occupe que des questions juridiques; cependant, le défenseur peut aller plus loin que le travailleur social et tirer les ficelles; nous sommes soumis à des contraintes administratives, mais les défenseurs sont en marge du système, ce qui leur donne plus de jeu.» *(un travailleur social)*

«Il n'y a pas de chevauchement. Le défenseur satisfait un besoin qui n'est pas comblé, aux yeux du malade, par les autres disciplines. On parvient ainsi à un certain équilibre.»
(un directeur des soins infirmiers)

«Oui, notre rôle envahit quelque peu celui du personnel; mais le rôle des membres du personnel a des limites car ceux-ci font partie d'une équipe clinique et d'une hiérarchie. Nous pouvons aller plus loin. Nous intervenons lorsque certaines choses ne peuvent être accomplies à cause d'un manque de personnel, de l'épuisement ou du manque d'intérêt, particulièrement au niveau de la planification de la mise en congé des malades... les défenseurs et les membres du personnel ont une influence réciproque. Nous avons beaucoup appris grâce à eux et vice-versa.» *(un défenseur)*

Enfin, les conseillers en matière de droits trouvaient généralement que leur position n'avait pas créé de confusion au niveau de la séparation des fonctions et que le personnel comprenait leur rôle. Les conseillers en matière de droits de quatre hôpitaux trouvaient que leurs tâches empiétaient sur celles du défenseur en ce qui a trait aux questions relatives à l'aide juridique, mais que cela ne causait aucune difficulté. La communication était un facteur important qui contribuait à minimiser cet empiétement.

«Pour le personnel, mon rôle est beaucoup plus clair que celui du défenseur. Les infirmières trouvent que le défenseur leur marche sur les pieds. Je les soutiens. Les médecins expliquent leurs droits aux malades en signant la formule, mais ces derniers sont trop perdus pour bien comprendre ce qui se passe. Il faut les leur expliquer et à plusieurs reprises. Je le fais pour les médecins.» *(un conseiller en matière de droits)*

«Nos rôles empiètent l'un sur l'autre car je m'occupe un peu de défense. Quand vient le moment d'écrire des notes de service ou de négocier avec le personnel, je demande au défenseur de s'en occuper. Principalement, j'oriente les gens. Ou encore, lorsque le défenseur est absent, il me laisse des directives concernant les personnes avec qui je dois négocier.»

(un conseiller en matière de droits)

Résumé

L'impact le plus positif sur le personnel était que ce dernier voyait le défenseur comme une personne-ressource à sa disposition. De plus, une minorité des membres du personnel considéraient que le chevauchement des rôles de défenseur était l'un des effets bénéfiques du programme.

Par contre, de nombreux employés ne voyaient pas d'un oeil favorable ce qu'ils percevaient comme un empiétement de leur rôle dans le domaine de la défense. Ils éprouvaient en outre du ressentiment à cause du temps que leur prenait le programme de défense -- les psychiatres devaient se préparer en vue des conseils de révision et les infirmières devaient se protéger au cas où le défenseur aurait des questions à leur poser. Une minorité des membres du personnel croyaient que tous ces facteurs faisaient oublier le plus important, soit le temps consacré aux malades.

C. PRINCIPALE QUESTION TOUCHANT LES MALADES ET LE PERSONNEL : LES DROITS VIS-À-VIS DU TRAITEMENT

L'introduction de «droits» dans le système de la santé mentale a eu des effets de grande portée (Bloom et Asher, 1982). Le thème qui est ressorti des données recueillies est que le concept de la défense des droits avait exacerbé la controverse des «droits vis-à-vis du traitement» qui existe dans les hôpitaux psychiatriques provinciaux de l'Ontario. Une minorité des employés voyaient cet effet involontaire comme étant très négatif car les «droits entravent le traitement». Cependant, les malades ne voyaient pas ce conflit. Cela semble indiquer qu'il nous faut trouver des moyens de minimiser les notions de conflit dans ce domaine, que ces notions soient fondées ou non. Pour ce faire, plusieurs défenseurs et une faible minorité des membres du personnel ont proposé des solutions concrètes.

Dans cette section, nous présentons un bref aperçu de certaines données qui donnent un exemple des perceptions qu'ont les gens de cet impact et nous traitons ensuite de ses implications à la lumière des autres données et de la documentation.

On avait tellement mis l'accent sur les droits qu'ils nuisaient au traitement

Selon la plupart des professionnels, on avait tellement mis l'accent sur les droits qu'ils nuisaient au processus thérapeutique. Les infirmières et les psychiatres étaient ceux qui avaient l'opinion la plus arrêtée à ce sujet (six hôpitaux), par rapport aux travailleurs sociaux (trois hôpitaux) et aux défenseurs (deux hôpitaux).

«Les malades se méfient du traitement et le problème provient du fait que le défenseur confirme ce sentiment lorsqu'il leur explique leurs droits. Cela nuit au traitement et finit par jouer contre les malades et non pas en leur faveur.»

(un psychiatre)

«Il faut équilibrer les droits reconnus par la loi et le droit au traitement. Le malade qui est traité peut progresser plus vite; mais s'il refuse le traitement, il peut en résulter de longs retards avant qu'on puisse le réorienter vers un hôpital régional, un centre de détention ou dans la société. Au lieu de se rétablir, la personne est retenue dans son lit.»

(un travailleur social)

Par contre, selon les malades, les droits n'ont pas nui au traitement. En fait, aucun d'entre eux n'a soulevé la question au cours des entrevues. D'autre part, une minorité importante de malades se sont dit inquiets du fait que leur traitement ne leur convient pas toujours.

«L'idée qu'ils se font du traitement, c'est que nous allons faire l'essai d'un nouveau médicament.»

«Il faut des médicaments qui comportent moins d'effets secondaires. Certains remèdes sont bons mais leurs effets secondaires causent des problèmes.»

«Ce sont les médecins qui contrôlent tout. Nous devrions avoir droit à une opinion différente (d'un second médecin). Est-il possible de changer de médecin?»

Les droits vis-à-vis des meilleurs intérêts. Cette question secondaire présentait un grand intérêt pour le personnel et constituait le coeur même du conflit avec les défenseurs. Fondamentalement, le personnel ne pensait pas que le mandat du défenseur, qui était «de suivre les instructions du malade», était dans le meilleur intérêt de la plupart des malades.

«Il existe une différence entre le meilleur intérêt des malades et leurs droits en vertu de la loi. Il y a un conflit assez sérieux entre les défenseurs qui insistent que leur mandat est d'informer le malade de ses droits et les membres des professions médicales qui disent que leur mandat est d'agir dans l'intérêt du malade.»

(un psychiatre)

Puisque les employés sont incapables de faire ce qui est dans l'intérêt du malade, ils sont dans une situation sans issue.

«S'ils se blessent en tombant, nous sommes accusés de négligence, mais si on les attache, nous ne respectons pas leurs droits.»

(une infirmière)

Des droits sans responsabilité. Parfois, le personnel semblait dire que le défenseur n'assumait pas la responsabilité des décisions qui allaient à l'encontre des préférences de l'équipe traitante.

«Il est très difficile d'assister à la détérioration progressive de l'état des malades sans pouvoir agir. Le recours à la révision semble maintenant systématique plutôt qu'occasionnel et tel ne devrait pas être le cas... Qui est responsable lorsque le conseil de

révision donne son congé à un malade, malgré les objections du médecin? Les gens ont des droits et des responsabilités.»
(une infirmière)

«Le défenseur conseille au malade de faire valoir ses droits, mais il n'est pas responsable des conséquences. Les infirmières, elles, le sont.» *(une infirmière)*

«Tout le monde parle des droits, mais personne ne parle des obligations. Les droits s'accompagnent d'obligations, comme celle de bien se comporter.» *(une infirmière)*

Essentiellement, le personnel trouvait que le défenseur ne présentait qu'un aspect de la question, à savoir, les malades ont le droit de refuser le traitement. Le personnel croyait que cette tendance du défenseur avait élargi le débat sur les droits et le traitement.

«Nous informons les malades de leurs droits juridiques; les défenseurs devraient donc les renseigner sur les aspects cliniques, mais ils ne s'occupent que du côté juridique.»
(un travailleur social)

La plupart des membres du personnel ont souligné qu'on devrait remettre les droits dans leur contexte et expliquer les conséquences ou les résultats éventuels de leur exercice.

«Il y aurait lieu d'expliquer : "Vous avez le droit de refuser, mais vous risquez de rester à l'hôpital plus longtemps et vous avez aussi le droit d'accepter le traitement. Vous devriez assumer que le traitement vous sera bénéfique". En d'autres termes, il faut un équilibre entre le droit de refuser le traitement et le droit de le recevoir.» *(un psychiatre)*

Plusieurs membres du personnel ont dit que les défenseurs, en plus d'informer les malades de leur droit de refuser, leur conseillaient de refuser les médicaments ou le traitement. Quand on leur a demandé comment ils savaient cela, la plupart ont répondu tout simplement *«qu'ils le savaient.»*

«Informer les malades des conséquences d'une décision est une responsabilité objective. Le défenseur se contente de dire :"Vous n'avez qu'à dire non" et ne renseigne pas le malade sur les conséquences éventuelles de ce refus.» *(un psychiatre)*

D'autre part, les infirmières d'un hôpital ont éclairci cette question en disant que le malade interprétait souvent l'explication des droits comme une recommandation :

«Le fait d'informer les patients de leurs droits peut être pris comme une recommandation d'agir. La connaissance et l'exercice des droits ne vont pas de pair, mais on ne sait pas à quoi s'en tenir là-dessus.» *(une infirmière)*

«Les psychiatres et les cliniciens se retrouvent face aux conséquences de l'explication des droits aux malades. Or, nous croyons que le droit de recevoir un traitement est aussi important que celui de le refuser.» *(un administrateur)*

«Le retard causé par l'évaluation du malade et de son traitement éventuel ne doit pas être attribué au défenseur; la faute repose sur la Loi sur la santé mentale. Le système met l'accent sur le droit de refus et ne s'occupe pas du droit au traitement. Quoi qu'il en soit, les malades mentaux souffrent vraiment.»
(un psychiatre)

Toutefois, les conseillers en matière de droits et les défenseurs ont affirmé qu'ils montraient les deux côtés de la médaille aux clients et qu'ils n'intervenaient pas directement dans le traitement.

«Lorsqu'un malade psychotique veut interrompre son traitement, le défenseur discute des deux aspects de la question - des avantages comme des inconvénients. À la fin, les défenseurs doivent toujours agir en fonction des instructions qu'ils ont reçues.»
(un conseiller en matière de droits)

«Nous devons leur dire quels sont leurs droits, mais il faut les aider à comprendre les conséquences de leur refus de prendre leurs médicaments. D'un autre côté, il est plus facile d'avoir recours aux médicaments. Des études révèlent que les malades soumis à une médication ne guérissent pas aussi vite que ceux qui ne le sont pas.» *(un défenseur)*

«Je ne peux voir là aucune ingérence même lorsque j'aide quelqu'un à refuser le traitement. Je crois qu'il existe de toute façon un problème; je ne fais qu'aider le malade à l'exprimer. Peut-être ai-je mis fin à une contrainte indue. J'espère que j'aide les gens à exprimer ce qu'ils veulent comme traitement.» *(un défenseur)*

«Le but n'est pas de refuser le traitement, mais de trouver d'autres formes de traitement.» *(un défenseur)*

Les droits au détriment de la famille. Très peu de familles ont souligné l'impact des droits accrus sur elles.

«Les droits du client empiètent sur le droit de sa famille à vivre sans excès de préoccupations et à l'abri de la confusion»
(un travailleur social)

«L'arrêt de la médication nuit aux malades et à leur famille. La situation financière des malades en souffre car leur hospitalisation se prolonge.»
(une infirmière)

«Je ne suis pas d'accord avec la loi lorsqu'il devient impossible de déclarer une personne malade involontaire à moins qu'elle ne présente un danger pour elle-même. Ma mère est très malade, mais comme c'est une malade volontaire, elle peut quitter l'hôpital. Il vaudrait mieux qu'elle soit dangereuse. C'est bien terrible qu'on en soit arrivé là.» *(un membre d'une famille)*

Relations entre le personnel et les malades

Le fait que le personnel se sente coincé dans une situation sans issue semble être la préoccupation centrale des employés dans toute la province. Il se sent pris entre le défenseur et l'administration de l'hôpital et se sent aussi partagé entre tous les changements juridiques de la loi et son engagement envers les malades. Les psychiatres (six hôpitaux) et les infir-

mières (six hôpitaux) étaient ceux qui avaient les opinions les plus arrêtées sur cette question. Les travailleurs sociaux (trois hôpitaux) ont abordé ce sujet, mais ne lui ont pas donné les mêmes connotations négatives.

Relations et processus thérapeutiques. Le personnel trouvait qu'il était difficile d'entretenir une relation positive et respectueuse avec les malades lorsque le défenseur encourageait continuellement ces derniers à remettre en question chaque aspect des soins.

> *«Il est très difficile de traiter un malade involontaire et de gagner sa confiance. Il serait magnifique d'avoir une troisième personne pour aider, mais son rôle va trop à l'encontre du nôtre. Nous devons tout simplement attendre que tout soit terminé et essayer de créer une relation thérapeutique.»*
>
> *(un travailleur social)*

> *«Si la liberté civile sous-entend que les malades doivent être protégés contre les médecins et les infirmières, comment peut-on résoudre les problèmes? Une question fondamentale entraîne ici la polarisation. Comment peut-on appuyer une situation qui crée plus de colère et de frustration, alors qu'il y en a déjà beaucoup de la part des patients. Cet endroit est censé avoir une ambiance thérapeutique.»*
>
> *(un administrateur)*

Le personnel d'un département croyait que si le malade suivait le conseil du défenseur, par exemple, cela signifiait que le malade se fiait davantage au défenseur qu'au psychiatre. Certains membres du personnel pensaient même que l'avis de défenseur ne devait pas être pris en ligne de compte dans les questions thérapeutiques.

> *«Les traitements peuvent être modifiés et remis en question -- mais par des membres des professions médicales, et non pas par des avocats... ces derniers doivent s'abstenir de se mêler des questions qui touchent le traitement et qui ne sont pas de leur ressort.»*
>
> *(une infirmière)*

La perte d'autorité. Pour les membres du personnel, une part importante de leur relation thérapeutique provient de l'autorité qu'ils exerçaient dans les salles et auprès des malades. C'est comme si l'autorité était synonyme de respect (un ingrédient important dans la relation thérapeutique). En encourageant les malades à exercer leurs droits, on les encourage à remettre cette autorité en question.

> *«Les infirmières ont un rôle clair : assurer l'ordre. Le défenseur nuit à ce processus.»*
>
> *(un psychiatre)*

> *«En perdant le contrôle de sa salle, une infirmière perd l'autorité que lui confère son poste.»*
>
> *(une infirmière)*

> *«Maintenant, les membres du personnel portent plainte plus souvent pour voies de fait. La raison en est que les malades sont moins contrôlés par les médicaments et que le personnel se sent généralement plus vulnérable et moins maître de la situation qu'avant.»*
>
> *(une infirmière)*

Les malades ne croyaient pas que le personnel avait moins d'autorité. De fait, près de la moitié d'entre eux ont dit qu'ils aimeraient que les salles d'hôpital changent pour que l'atmosphère devienne «moins tendue».

> *«Les membres du personnel devraient voir les malades comme des êtres humains et les traiter d'égal à égal. Certes, nos niveaux de fonctionnement sont différents, mais nous n'en sommes pas moins des êtres humains. Les membres du personnel nous font bien sentir qu'ils détiennent le pouvoir et que nous sommes les malades.»*

> *«Les infirmières devraient être moins intimidées par les médecins et leurs ordonnances. Elles devraient tenir compte de nos opinions et de l'équipe -- s'enquérir auprès des ergothérapeutes, des psychologues et des travailleurs sociaux et se renseigner sur ce qui a été fait pour obtenir une idée générale.»*

Un petit nombre de membres du personnel voyaient la question de l'autorité de la même façon que les malades.

> *«Si un malade refuse le médicament, c'est son droit. On l'indique dans le livre du service et c'est à peu près tout ce qui arrive... sauf dans les cas extrêmes où le malade peut se faire mal, ou autres cas semblables.»* *(une infirmière)*

> *«Le programme de défense a accéléré l'amélioration des droits et remplacé la relation maître-esclave par une relation plus axée sur le client. Tout le monde est sur ses gardes et le personnel fournit un meilleur rendement.»* *(une infirmière)*

<u>Tous n'ont pas une opinion négative</u>

Tous n'ont pas perçu la question en termes négatifs et n'ont pas senti qu'il y avait un problème. Plusieurs membres du personnel, y compris certains psychiatres, n'avaient pas une attitude aussi négative à l'égard de l'empiétement des droits sur le traitement.

> *«Le conflit entre les ordres du médecin et les volontés du malade n'est pas un gros problème. Cela fait partie de notre travail de mener des négociations entre le personnel, le malade et le médecin. Nous sommes là pour aider les malades. Parfois, un médecin «s'accroche» à une sorte de médicaments et lorsque nous savons que ce médicament ne convient pas, nous appelons le défenseur à l'aide -- le défenseur est plus reconnu et a plus de poids auprès des médecins que nous n'en avons.»*
>
> *(le superviseur d'un département)*

Le seul groupe qui ait exprimé clairement que le BDDMM avait eu un impact positif sur le traitement est celui des défenseurs. Les défenseurs de cinq hôpitaux ont dit que leur présence avait apporté des améliorations dans les méthodes de traitement en usage dans leur hôpital. Par exemple, les malades participaient davantage au processus de prise de décisions et le traitement était davantage fondé sur la consultation du malades et sur son consentement éclairé.

> *«La qualité des soins médicaux et psychiatriques s'est améliorée parce que les défenseurs en ont dénoncé la mauvaise qualité; les administrateurs tentent désormais d'engager des psychiatres plus compétents.»* *(un défenseur)*

Le contexte des droits vis-à-vis du traitement

Il est difficile d'attribuer au BDDMM les effets mentionnés ci-dessus. Bien qu'une minorité importante de membres du personnel aient trouvé que le refus du traitement par les malades découlait directement de l'influence du défenseur, nous n'en sommes pas si sûrs. De plus, les données des hôpitaux et du BDDMM montrent que seulement trois pour cent de tous les cas traités par le BDDMM remettaient en question la médication et que seul un petit nombre de cas soumis au comité de révision avaient refusé le traitement. Une revue complète des documents de recherche (Appelbaum et Hoge, 1986) a révélé que même si un pourcentage important de malades psychiatriques refusent leurs médicaments à un moment ou à un autre de leur hospitalisation, une proportion encore plus restreinte de malades (en moyenne 10 pour 100, mais allant de un pour cent à 15 p. 100) les refusent régulièrement, ce qui mène à une audience de révision. Les données recueillies en Ontario semblent confirmer la conclusion que «l'épidémie de refus de traitement que l'on craignait ne s'est pas matérialisée jusqu'à présent». (Appelbaum et Hoge, 1986, p. 281).

Néanmoins, les perceptions du personnel quant à l'impact négatif du BDDMM sur le traitement médical ont été corroborées par d'autres professionnels de la santé qui transigeaient avec les programmes de défense des malades. Ils semblent souligner le fait que les défenseurs des malades possèdent des «pouvoirs» sans assumer de responsabilité clinique et que les principaux problèmes se produisaient lorsque ces «pouvoirs» étaient exercés par des personnes qui ne comprenaient pas la complexité des questions médicales. Selon Lamb (1981), les droits des malades ne sont pas sacro-saints et on devrait établir une distinction entre une défense «responsable» et une défense «irresponsable».

D'un autre côté, Book (1987) a noté que les psychiatres réagissent souvent au refus des médicaments en employant des moyens inefficaces comme les exhortations ou le rejet des préoccupations des malades. Cette évaluation a révélé que les malades veulent plus de temps pour parler avec le personnel. Ce fait vient à l'appui de l'affirmation de Book qui veut que les psychiatres devraient discuter avec leurs malades de l'utilisation ou non de médicaments. Appelbaum et Roth (1983) ont aussi présenté des données qui révélaient que les médecins réagissent mal au refus des patients.

Le personnel et les défenseurs avaient une opinion très différente de l'impact du BDDMM sur le traitement «dans l'intérêt» du malade que pratique généralement le personnel. Cependant, la documentation commence à appuyer des recherches qui justifient les préoccupations des défenseurs et des malades face à l'échec du système à trouver des solutions en dehors du cadre médical traditionnel. Une étude intéressante menée par un psychiatre a déterminé que les «refuseurs» de traitement «conservaient un scepticisme sain face aux médecins, à la médecine et à la psychiatrie, et se rendaient compte qu'ils n'étaient pas dépourvus de la capacité de diriger leur vie. Ces qualités les avaient peut-être aidés à mieux faire face à la vie en dehors de l'hôpital» (Hassenfeld et Grumet (1984, p. 72). Appelbaum et Hoge (1986) ont tiré la même conclusion après avoir étudié la documentation. Ils ont conclu que même si les «refuseurs» ont plus de difficultés initialement, ils s'en tirent au moins aussi bien que les autres lorsqu'on finit par les traiter.

Il importe d'essayer de comprendre le débat des droits vis-à-vis du traitement dans un contexte plus vaste de modèles de défense et de santé mentale. Eth *et al.* (1984), dans leur article sur les conflits éthiques entre les défenseurs et les psychiatres, ont proposé une position de compro-

mis entre les deux modèles concurrents qui sont présentement adoptés et qui rendent difficile la compréhension des points de vue respectifs. Le premier modèle, qui vise l'autonomie du malade, professe que le défenseur ne doit sa loyauté qu'au malade et doit l'aider à faire respecter ses désirs. Le deuxième modèle, celui du paternalisme médical, prétend que les cliniciens et les défenseurs doivent faire ce qui, selon eux, est dans le meilleur intérêt du malade. Enfin, selon le modèle-compromis, qui est fondé sur la défense éthique et l'intégrité des rôles, les défenseurs et les cliniciens doivent s'en tenir à leur rôle, être honnêtes avec les autres en ce qui a trait à la nature de leur rôle, respecter les fonctions de chacun et se conformer à la loi. Cette analyse suggère que le conflit entre les droits et le traitement peut être désamorcé par la délimitation et l'acceptation des rôles individuels de chacun.

Les impressions des répondants représentaient en effet ces différents modèles. Par exemple, une petite minorité des membres du personnel que nous avons interrogés étaient si certains que les droits nuisaient au traitement qu'il était évident qu'ils n'attachaient aucune valeur à la participation du malade à son propre traitement. De plus, en rejetant d'emblée l'idée que les malades puissent bénéficier de l'exercice de leurs droits confirme, selon eux, que le traitement doit se baser sur la contention.

Comme nous l'avons remarqué, cette opinion minoritaire a très bien été représentée dans la documentation, tout comme la perspective opposée qui favorise les droits. Cependant, au lieu de séparer les droits du traitement, certaines de nos données soulignent qu'un effort concerté pour intégrer les droits et le traitement pourrait minimiser les effets négatifs dans ce secteur.

En établissant le lien entre cette analyse et notre discussion antérieure, Schafer (1985) met en contraste la perspective paternaliste et la perspective des libertaires qui s'opposent au traitement sans consentement. Selon lui, on doit accepter le refus de traitement des malades capables de prendre cette décision, même si cela semble insensé; il dit aussi que l'on doit examiner tous les aspects de la question avant de prendre la décision de traiter le malade sans consentement. La personne qui a été jugée temporairement incapable de fonctionner de façon autonome en société peut encore prendre des décisions à l'égard de son traitement.

Enfin, plus le traitement est envahissant, prolongé et controversé et plus il est difficile, pour qui veut l'imposer sans consentement, d'en prouver la nécessité.

> *«On doit faire valoir au personnel que la thérapie est un processus et que les droits en font partie. L'objectif est d'aider les malades à fixer leurs propres buts et à les atteindre. Ainsi, les malades intériorisent ces concepts et peuvent faire face aux décisions qu'ils devront prendre dans la société.»* *(un défenseur)*

> *«Les membres du personnel devraient se considérer comme des personnes disponibles qui peuvent offrir aux malades des conseils et des ressources; mais en ce moment, le personnel essaie de contrôler. domination. Certains employés provoquent l'agressivité du malade, afin de pouvoir justifier les injections qu'ils administrent. Le personnel devrait savoir que le malade ne fait qu'affirmer ses droits. Le personnel et les malades ont besoin d'éducation.»*
>
> *(un défenseur)*

«Il faudrait que les équipes écoutent attentivement le récit des diverses expériences des malades pour combler l'écart et comprendre les effets des médicaments et de l'hospitalisation sur le malade.»
(un défenseur)

Les données obtenues auprès des malades et de quelques membres du personnel, dont nous avons fait mention plus tôt, ont appuyé l'idée que la diminution du paternalisme chez le personnel réduirait le conflit des droits vis-à-vis du traitement. D'autres ont fait remarquer que la formation des défenseurs est aussi importante, particulièrement si elle parvenait à inculquer aux défenseurs des pratiques de défense «responsables» (Lamb, 1981).

Le malade participe à la prise de décisions et à la planification. Encore une fois, ce sont les défenseurs qui croyaient le plus fermement que la participation des malades aux décisions qui concernent l'hôpital et leur traitement pouvait améliorer la dynamique droits-traitement. Plusieurs psychiatres ont également soulevé la question. C'est peut-être parce que les médecins, du moins dans des cadres génériques, entretenaient avec leurs malades des relations où les malades participaient plus activement. De ce fait, ils sont en mesure de voir que cette participation peut être un but réaliste pour le malade.

«La loi et le bureau du défenseur accentuent probablement tous deux les différences qui existent entre les droits et le traitement, mais lorsque le malade participe au traitement, la tension est moindre.»
(un défenseur)

«Étant donné que le malade fait rarement partie de l'équipe de traitement, il serait intéressant de trouver une salle ou une situation dans laquelle le malade ferait partie de l'équipe et en serait même le coeur. Je pense que la participation du malade à un mode de planification basé sur le respect intégrerait bien les questions de droits et de traitement.» *(un psychiatre)*

«On perçoit le défenseur comme un obstacle au traitement, mais en fait, le défenseur n'est rien de tel; il tente d'influencer la façon dont on le dispense, par la participation du malade au traitement et à la prise de décisions, mettant ainsi fin à la passivité de ce dernier.»
(un conseiller en matière de droits)

On a beaucoup écrit récemment sur les façons précises de faire participer à la planification et à la prise de décisions les personnes qui ont fait l'expérience du système de santé mentale (Anthony *et al.*, 1982; Hutchison *et al.*, 1985). Dans une autre publication, Walker (1985) a reconnu que, parfois les volontés du client semblent entrer en conflit avec le but du traitement, mais lorsqu'un tel dilemme se présente, le traitement fonctionne mieux lorsque le client et l'équipe de traitement collaborent. «Quand le client participe au traitement de façon volontaire et en toute connaissance de cause, en d'autres termes lorsqu'il est maître de son traitement, il y a de plus fortes chances que les résultats soient positifs» (p. 7). On est parvenu à des conclusions semblables sur la contrainte au sujet des méthodes d'admission (Shannon, 1976); de l'explication des droits et de la disponibilité d'un ombudsman (Toews *et al.*, 1984); et des occasions d'expliquer les sentiments personnels face à l'efficacité et aux effets secondaires de certains médicaments (Carpenter *et al.*, 1977; Van Putten, 1978).

Quelques membres du personnel ont même mentionné que non seulement les malades devraient participer à la planification, mais qu'en plus, les infir-

mières devraient assister à l'explication des droits, afin de s'assurer que le malade connaisse les deux côtés de la médaille.

> *«Les infirmières devraient être présentes lors de l'explication des droits. Ainsi, on aurait l'impression que le personnel et le défenseur travaillent ensemble.»* *(une infirmière)*

Un milieu moins restrictif. La tension qui existait entre les défenseurs et le personnel vient de l'idée que l'on pouvait offrir aux personnes souffrant de problèmes de santé mentale des services de soutien et de réadaptation dans un cadre moins restrictif que celui de l'hôpital. C'est pourquoi les défenseurs ont semblé encourager les mises en congé anticipées et ont mis l'accent sur la planification des mises en congé afin d'assurer au malade tout l'appui communautaire approprié. Ce n'est pas la première fois qu'on essaie de promouvoir des cadres moins restrictifs. Aux É.-U., la défense des droits des malades mentaux fait valoir que «les personnes privées de liberté aux fins d'un traitement doivent être traitées dans le cadre le moins restrictif qui soit» (Wald et Friedman, 1978, p. 140).

> *«Le traitement devrait avoir lieu dans le cadre le moins restrictif possible; dans les cas chroniques, les médecins devraient accepter de prendre un plus grand nombre de risques. Ils ne pourraient faire l'objet de poursuites judiciaires s'ils étaient en mesure de justifier leur ligne de conduite.»*
>
> *(un psychiatre)*

Une autre analyse importante suggère que nous allons bientôt dépasser la première génération de défense juridique qui insiste sur les questions de libertés individuelles, du traitement obligatoire et du droit au traitement. En effet, l'auteur a constaté que la seconde génération devra se préoccuper principalement d'adopter «les mesures difficiles qui permettront la création d'un système de soins de santé mentale convenable.» (Rubenstein, 1986, p. 1266). Il souligne que les avocats et les psychiatres devront collaborer afin de développer un service de logement et d'autres services dans le secteur public, afin de répondre aux besoins des malades. Il a également cité quelques exemples de tels efforts de coopération pour obtenir des services communautaires et de l'aide au revenu.

Il faut donc relever le défi que représente l'adoption d'un milieu moins restrictif.

> *«Si on veut abandonner l'ancien système, c'est bien, mais à condition de mettre un nouveau modèle en place, ainsi que toutes les ressources nécessaires. Présentement, nous nous retrouvons à mi-chemin entre les deux et si nous ne faisons pas tout ce qu'il faut pour instaurer pleinement le deuxième modèle, les réactions de la collectivité seront disproportionnés et elle nous forcera à revenir à l'ancien modèle. Nous y serons tous perdants.»* *(un psychiatre)*

Anthony *et al.* (1982), qui ont mené des études approfondies sur les programmes de réadaptation psychiatrique, ont identifié dix conditions qui étaient essentielles au développement de tels programmes. On a prouvé que la participation des clients et de la collectivité était essentielle au processus de réadaptation.

Résumé

Une forte minorité d'employés trouvaient que la façon dont on présentait les droits aux malades nuisait au traitement. Le personnel prétendait

également que les malades prenaient des mauvaises décisions en refusant leurs médicaments. Pis encore, on estimait que le défenseur alimentait le conflit entre les médecins et leurs malades, nuisant ainsi au traitement. Les malades n'ont pas vu de conflit entre les droits et le traitement.

Certains étaient enthousiastes et voulaient réduire l'écart entre les droits et le traitement. Ils ont présenté des suggestions sur la formation du personnel et sur la participation du malade à la prise de décisions et à la planification. Ces idées, conjointement avec l'émergence d'un système de santé mentale plus souple, davantage axé sur la collectivité, ont éveillé l'attention des experts dans ce domaine.

D. IMPACT SUR LA DYNAMIQUE HOSPITALIÈRE

Au sein des quatre principaux groupes de personnel, on s'entend généralement pour dire que le bureau du défenseur a eu des effets plus ou moins négatifs sur la dynamique hospitalière. Les réactions négatives suscitaient trois sentiments principaux : l'hostilité, la crainte et le souci de se protéger légalement. Par contre, dans très peu d'hôpitaux, chaque catégorie de personnel a remarqué également que le changement d'atmosphère était probablement attribuable à des causes autres que le BDDMM. Enfin, un nombre restreint mais important d'employés ont dit que le programme était maintenant plus accepté et qu'il avait un impact positif. Le tableau 14 présente un résumé des divers effets sur la dynamique hospitalière.

Impact négatif

Hostilité

Les répondants ont utilisé plusieurs expressions pour décrire leurs sentiments négatifs à l'égard du BDDMM. Citons entre autres : anti-psychiatrique et anti-thérapeutique, tension, ressentiment, destructif, anxiété, insulte, interférence, combatif, polarisation et stress.

La majorité des membres des quatre groupes professionnels (psychiatres, infirmières, travailleurs sociaux et administrateurs) étaient d'accord sur l'hostilité qu'avait engendrée le programme. Cependant, dans les quatre hôpitaux où on a dit avoir un défenseur moins combatif, on a aussi constaté moins d'hostilité. De même, deux autres hôpitaux ont rapporté moins d'hostilité.

En général, les infirmières et les travailleurs sociaux ont constaté que les rapports entre les psychiatres et les défenseurs étaient les plus hostiles et que cela influençait tout le monde.

> *«L'antipathie entre les psychiatres et les défenseurs rejaillit sur tout le personnel.»* *(un travailleur social)*

Le personnel a cité de nombreux exemples précis d'actions des défenseurs qui, selon eux, étaient importunes et agressives. La documentation fait état de plaintes semblables contre les défenseurs dans d'autres mouvements (Lamb, 1981).

> *«Les défenseurs ont parfois eu recours à des mesures destructives, comme menacer les membres du personnel de poursuites, écrire aux organismes de licences professionnelles et donner de faux renseignements aux médias... C'est extrêmement destructif... Bien peu*

diront que l'atmosphère s'est améliorée ici... Certains croient que nous sommes les ennemis des malades et que, par conséquent, ils doivent les protéger. C'est dommage.»

(un psychiatre)

«Le défenseur est venu dans le département des soins gériatriques et s'est mis à montrer les malades en répétant : "insuffisant, insuffisant, insuffisant". Il ne lui est pas venu à l'idée de nous demander quelle était notre méthode -- nous suivons les ordres des médecins.»

(une infirmière)

Quelques conseillers en matière de droits et quelques défenseurs ont avoué que leurs activités pouvaient être importunes et engendrer des conflits.

«Le personnel dit :"Qu'essayez-vous de faire? Perturber notre programme? Le défenseur est gênant".»

(un conseiller en matière de droits)

«Certaines initiatives du BDDMM dans les départements y ont créé des conflits. Par exemple, dans le département de l'arriération mentale, règne une atmosphère menaçante parce que des questions ont été soulevées sur certaines personnes et sur les moyens de contention. Les principes et les nouvelles lois remettent en question l'utilisation des dispositifs de retenue et le personnel a l'impression que le BDDMM appuie fermement cette position.»

(un défenseur)

Tableau 14

Impacts positif et négatif du BDDMM sur la dynamique hospitalière

Positif	Négatif
o Bonne coopération	o Hostilité
o Tension faible et saine	o Crainte qui mène à la circonspection et à l'indifférence
o Tension initiale vite surmontée	o Souci de se protéger légalement
	o Les défenseurs sont des boucs émissaires

Dans une telle atmosphère, les employés estimaient qu'il était difficile de recruter du bon personnel hospitalier, particulièrement de bons psychiatres, qui sont déjà très rares.

> *«Il est déjà assez difficile de recruter des médecins dans le présent système. Ces attaques vont rendre cette tâche impossible... Nous avons l'impression d'être attaqués. On nous accuse. Nous sommes des employés et nous respectons la Loi sur la santé mentale. Au fond, c'est l'hôpital qui est visé, pas nous. Mais l'hôpital ne nous a pas appuyés. Nous avons dû nous battre pour obtenir des avocats.»* *(un psychiatre)*

> *«Il est très difficile d'intéresser les psychiatres à venir ici et le programme de défense apparaît comme une condition de travail défavorable supplémentaire. Si nous ne pouvons avoir de psychiatres, je suis prêt à l'accepter, mais il faudra changer la loi puisqu'elle fonde notre système sur les psychiatres.»*
> *(un administrateur)*

Hoaken (1986) est d'accord avec cette dernière citation. Il poursuit que si on ne peut se fier aux psychiatres pour prendre les décisions de traitement, les tribunaux devront donc en assumer la responsabilité.

Compte tenu de ce climat d'hostilité et de tension dans les hôpitaux, la plupart des administrateurs et de nombreux directeurs médicaux estimaient qu'ils avaient un rôle de médiateurs important à jouer.

> *«Elle ne me gêne aucunement, mais elle dérange certainement le personnel médical. Je dois arranger les choses. En tant que directeur, tout ce que j'ai pu faire jusqu'à présent, c'est d'exercer des pressions sur le personnel, spécialement les médecins. Je suis en faveur du BDDMM, qui est en accord avec ma philosophie.»*
> *(un administrateur)*

> *«J'essaie de favoriser des rapports harmonieux, sinon le mécanisme se serait arrêté il y a longtemps. Lorsque les relations sont bonnes, il est beaucoup plus facile de régler les conflits; j'essaie de déterminer les objectifs de l'hôpital et d'incorporer le défenseur, mais il n'arrive pas à voir les objectifs globaux. Il faut constamment faire des compromis. Après tout, il y a également des idéalistes chez les médecins et les infirmières, vous savez. Ils pourraient être en conflit total tout le temps. Quand le défenseur est arrivé, on lui a dit qu'il pouvait s'attendre à des difficultés avec les psychiatres; cette prophétie s'est vite réalisée.»* *(un directeur médical)*

La crainte engendre la circonspection et l'indifférence chez les professionnels.

Les quatre groupes professionnels éprouvaient tous de la crainte, bien que certains l'aient exprimée plus vivement que d'autres : les infirmières (huit hôpitaux); les administrateurs (sept hôpitaux); les travailleurs sociaux (cinq hôpitaux) et les psychiatres (quatre hôpitaux). Cette conclusion était logique puisque les infirmières étaient celles qui travaillaient le plus avec des malades et que, par conséquent, elles étaient surveillées de plus près. Elles trouvaient aussi qu'elles avaient relativement peu de pouvoirs et qu'elles étaient plus exposées au blâme. D'un autre côté, les psychiatres étaient probablement plus sûrs de leurs pouvoirs et moins crain-

tifs; cependant, au même moment, ils se sentaient menacés en raison de ce qu'ils avaient à perdre.

Plusieurs des mots et des phrases employés pour exprimer cette question comprennent : crainte, solidarité, indifférence, menaces, vulnérable, paranoïa, harcèlement du personnel, établissement de règles, circonspection et intimidation.

Une minorité des membres du personnel estimaient que la crainte les empêchait d'accomplir certaines des tâches les plus élémentaires auxquelles ils avaient l'habitude de se livrer, parfois jusqu'au point où ils devenaient indifférents.

> *«Les professionnels de la santé ont peur et beaucoup d'entre eux sont en train de devenir indifférents. S'ils croient qu'ils risquent des ennuis en procédant à un traitement, ils peuvent décider de s'abstenir. Je connais certains médecins qui s'organisent pour éviter de se retrouver devant un conseil de révision en cédant aux demandes. Ils se sentent impuissants face au système juridique et certains ne veulent pas que leur décision soit renversée en la présence d'un malade. De plus, c'est toute une histoire de passer devant un conseil.»* *(un psychiatre)*

> *«Parfois, il faut s'y prendre à quatre ou cinq pour mettre un malade en isolement. Le défenseur arrive et veut le voir. L'infirmière est responsable et refuse d'ouvrir la porte. Le défenseur insiste. Alors l'infirmière dit :"D'accord, ouvrez la porte et advienne que pourra".»* *(une infirmière)*

Beaucoup de membres du personnel ont dit qu'ils se sentaient surveillés à cause du programme de défense et qu'ils étaient devenus circonspects. La plupart des défenseurs ont aussi remarqué cette circonspection.

> *«Je ne suis pas gardien de prison. Ce programme est une insulte, il me donne le mauvais rôle. Ce programme établi pour protéger les malades est conçu par les mêmes personnes qui nous embauchent pour traiter les malades.»* *(un travailleur social)*

> *«Ils me voient comme un inspecteur. Ils se défendent en me disant : "J'enferme ce malade parce que... Êtes-vous d'accord?".»* *(un conseiller en matière de droits)*

> *«Les membres du personnel considèrent les défenseurs comme des policiers qui les rapportent à l'administration. Ils se serrent les coudes quand ils se sentent menacés; je suppose que le programme de défense est bénéfique, si cette solidarité aide le malade; par exemple, si les membres du personnel sont fâchés contre un malade, ils tournent cette colère contre le défenseur. Mais pour faire son travail, le défenseur se trouve dans une situation sans issue, à moins d'être très diplomate et de savoir s'y prendre.»* *(un administrateur)*

> *«Le personnel est plus prudent dans l'utilisation de ses pouvoirs discrétionnaires comme, par exemple, dans le contrôle des finances à titre de mesure disciplinaire.»* *(un défenseur)*

Enfin, les membres du personnel, et particulièrement les infirmières, se sentaient menacés et étaient sur la défensive à la perspective d'être critiqués.

«Les membres du personnel s'inquiètent énormément d'être critiqués ou surveillés par le défenseur dans leur travail quotidien..»
(une infirmière)

«Au lieu d'essayer de nous entraider, nous sommes de plus en plus sur la défensive. On a l'impression d'être constamment sur la sellette.»
(une infirmière)

Souci de sa propre protection juridique

La crainte qu'avait le personnel d'être critiqué était étroitement liée au souci que quelques employés se faisaient pour leur protection juridique. Encore là, c'était les infirmières qui s'en faisaient le plus.

«On est plus prudent dans les domaines où les droits pourraient entrer en jeu. En d'autres mots, tout le monde protège ses arrières et se tient prêt à répondre aux questions.»
(un défenseur)

«En raison de la Loi sur la santé mentale, le personnel a peur de poser certains gestes comme d'utiliser des moyens de contention pour protéger les malades et les autres, que ce soit physiquement ou chimiquement.»
(une infirmière)

Plusieurs membres du personnel ont souligné qu'ils avaient aussi besoin d'un défenseur, tout comme les malades.

«Le Collège des infirmières est là pour protéger le public contre les infirmières. Ces dernières sont tenues responsables si le malade refuse ses médicaments et qu'il blesse quelqu'un, et elles peuvent faire l'objet de poursuites. Mais il n'y a personne pour nous défendre.»
(une infirmière)

«Au cours d'un an, il y a eu 400 agressions contre les membres du personnel de cet hôpital. Le personnel a besoin d'être protégé. Pourquoi n'y aurait-il pas un défenseur du personnel? Il y a des problèmes juridiques et cliniques.»
(un travailleur social)

Les défenseurs servent de boucs émissaires

Une faible minorité d'employés dans chacun des hôpitaux ont suggéré que le défenseur était en réalité un bouc émissaire. Selon eux, les changements de la dynamique hospitalière ne résultaient pas entièrement du programme de défense, mais étaient plutôt reliés à des tendances plus générales.

«Le programme de défense a entraîné une polarisation; nous avons déjà un syndicat qui pousse les choses à l'extrême, nous ne voulons pas que le personnel de front en fasse autant. Il n'y a eu aucune consultation et le projet de loi 7 nous est tombé dessus du jour au lendemain. Ces deux facteurs ont causé une réaction brutale et il était inévitable qu'elle soit dirigée contre le défenseur. Les défenseurs sont chargés du respect de la loi. Mais le rôle policier et celui du défenseur ne sont pas compatibles.»
(un psychiatre)

«La loi a contribué aux changements d'atmosphère; il y a beaucoup de tension... La Loi sur la santé mentale en est responsable, mais ce sont les défenseurs qui doivent essuyer le plus fort de l'attaque.»
(une infirmière)

«L'élément positif est que les membres du personnel disposent d'un bouc émissaire identifiable; ils peuvent passer quelques-unes de leurs frustrations sur nous.»
(un défenseur)

«Ironiquement, le BDDMM a fourni un bouc émissaire à l'administration et au syndicat... D'un autre côté, nous devons être sur nos gardes afin d'éviter qu'un groupe ou l'autre ne se serve de nous pour parvenir à ses fins. La tension a monté parce qu'il y a eu de nombreux changements. Mais le personnel nous jette le blâme dans bien des cas. Nous n'en méritons pas tant.» *(un défenseur)*

Plusieurs personnes, particulièrement les administrateurs et les directeurs médicaux, étaient très sceptiques quant à l'intention du gouvernement lors de la création du programme de défense des droits. Appelbaum (1986) avait des préoccupations semblables : «L'amélioration des conditions dans les installations de santé mentale... est liée étroitement à l'allocation de fonds suffisants... or, cette allocation ne s'est presque pas matérialisée. On a l'impression que le gouvernement a eu recours à la défense des droits pour compenser l'absence de ces fonds suffisants; cette approche est vouée à l'échec.» (p. 9)

«Le problème ne vient pas uniquement du défenseur, mais aussi du conseil de révision, de la législation et de toute l'attitude anti-psychiatrique. Du point de vue politique, il était plus facile pour le ministre d'attribuer, en réponse aux groupes de pression, des fonds à un programme de défense des droits des malades, que d'investir dans des programmes et du personnel.»
(un administrateur)

Cette dernière critique, qui implique que le gouvernement n'a pas assumé sa responsabilité face à l'amélioration de la norme des soins, est traitée dans la documentation depuis un bon moment. Les défenseurs des droits des malades en appellent de plus en plus aux tribunaux afin de forcer les corps législatifs à repenser l'allocation de leurs ressources fiscales. Aux États-Unis, les tribunaux sont devenus de «puissants intermédiaires; ils s'introduisent dans le territoire politique qui était autrefois l'apanage du gouverneur et du corps législatif des états et décident de l'allocation des ressources étatiques dans le système de santé mentale.» (Wald et Friedman, 1978, p. 141.) Les corps législatifs, semble-il, sont contrariés par le coût élevé de la mise en application de normes élémentaires de soins ainsi que par la difficulté des tribunaux à faire la part des besoins des malades mentaux et des autres demandes tout aussi importantes qui leur font concurrence dans l'obtention des revenus de l'état. Vrooman (1980) a aussi soulevé cette question et a même dit que le problème des tribunaux qui rendent des décisions en politique sociale était d'assurer le respect à long terme de leurs jugements. C'est ainsi que les changements apportés ne font pas toujours sentir leurs effets au niveau des services dispensés.

Impact positif

Dans chaque hôpital, quelques employés ont exprimé sans réserve des opinions positives sur les effets du bureau du défenseur. Il s'agissait tantôt de personnes qui occupaient des postes administratifs et qui ne tra-

vaillaient pas directement avec les malades, tantôt de répondants qui comprenaient vraiment la défense des droits et ses garanties, tantôt de gens ouverts, compréhensifs et sûrs d'eux-mêmes dans leur rôle. Une étude intéressante menée auprès du personnel des services psychiatriques à l'intérieur et à l'extérieur du cadre hospitalier a révélé que les plus réceptifs au programme de défense étaient ceux qui travaillaient à l'extérieur de l'hôpital. Les chargés de cas individuels, par exemple, étaient moins touchés par le défenseur et ne croyaient pas que le programme avait une incidence sur leurs décisions cliniques. Le contraire était également vrai pour de nombreux employés qui travaillaient dans l'hôpital. (Bradley et Murphy, 1980)

> *«Elle provoque parfois les médecins et les infirmières, mais ça m'est égal. J'écoute et je ne fais rien. Les malades doivent recevoir un service et si notre personnel n'y répond pas, je ne m'oppose pas à ce que quelqu'un d'autre s'en occupe.»*
> *(un administrateur)*

> *«Le défenseur ne me cause pas vraiment de problèmes. Certains la trouvent embêtante, mais pas moi.»* *(un psychiatre)*

> *«La défense des droits facilite mon travail. Si cela ne marche pas, j'ai d'autres moyens.»* *(un travailleur social)*

Nombre de défenseurs ont déclaré qu'il y avait beaucoup de collaboration au sein du personnel. Dans deux hôpitaux en particulier le personnel et les défenseurs reconnaissaient volontiers l'impact positif qu'avait eu le BDDMM sur leur hôpital. Encore une fois, il s'agissait des hôpitaux où le défenseur était moins agressif (voir chapitre III).

> *«Il n'y a pas beaucoup de tension. Puisque je leur apprends beaucoup, on me voit comme une personne-ressource et non pas comme un ennemi.»* *(un défenseur)*

> *«Ici, il y a eu une révolution et j'y ai joué un rôle important. Ce processus a amélioré le travail du personnel et le sort des malades. Il a accentué le rôle bénéfique des infirmières et non leur rôle disciplinaire : le positif l'emporte sur le négatif.»*
> *(un défenseur)*

On a surmonté la résistance initiale au BDDMM

Bien que seules quelques personnes aient eu une opinion tout à fait positive, le personnel de plusieurs hôpitaux (quatre) a déclaré qu'il y avait eu des problèmes au début, mais qu'on acceptait maintenant beaucoup plus le programme.

> *«Au moment de l'arrivée du défenseur, les gens se sentaient menacés; on la voyait comme une ennemie. Nous pensions que les malades iraient la voir tout le temps, mais ça ne s'est pas produit.»* *(une infirmière)*

> *«Au début, nous nous sentions menacés, mais maintenant, le programme est accepté. Le défenseur est très bien vu dans notre salle et il m'arrive souvent d'être d'accord avec lui.»*
> *(un travailleur social)*

«La peur a disparu, sauf peut-être dans le cas de quelques infirmières de la vieille école qui voient encore le programme comme une menace. Je suis content qu'ils la craignent.»
(un administrateur)

Résumé

L'effet le plus positif du BDDMM sur la dynamique hospitalière est que plusieurs personnes étaient optimistes et croyaient que la tension et le ressentiment initiaux des professionnels allaient disparaître graduellement. Du point de vue négatif, beaucoup de membres du personnel manifestaient encore de l'hostilité à l'égard du BDDMM; ils étaient sur leurs gardes et se souciaient de leur protection juridique. Dans l'ensemble, le personnel estimait que ces conséquences négatives du BDDMM et la législation récente avaient aggravé la tension dans les hôpitaux. La dynamique hospitalière avait été moins touchée dans les hôpitaux où le défenseur était perçu comme moins agressif.

E. IMPACT SUR LES POLITIQUES DES HÔPITAUX

La politique des hôpitaux a connu de nombreux changements et nous en avons discuté plus longuement au chapitre IV, dans la section sur les question systémiques. Dans la présente section, nous discutons de la nature des politiques qui ont été adoptées ou modifiées, des réactions des gens à ces changements et du rôle du défenseur dans leur mise au point. Voir les détails au tableau 15 ci-après.

Changements de politiques attribuables au BDDMM

Chacun des hôpitaux a connu des changements de politiques attribuables dans une certaine mesure au défenseur des droits. Certains de ces changements étaient terminés et d'autres étaient encore en cours.

Les psychiatres et les administrateurs reconnaissent moins de changements de politiques. Les psychiatres et les administrateurs ont mentionné beaucoup moins de changements de politiques (sept dans chaque groupe), par rapport aux infirmières (20) et aux travailleurs sociaux (11). Lorsque le contenu des politiques était examiné, il était évident que les psychiatres et les administrateurs étaient plus au fait des grandes questions de politiques qui les concernaient, comme les moyens de contention, l'isolement, le port du pyjama, l'air frais et les agressions. Lorsqu'ils mentionnaient que le défenseur avait agi comme catalyseur de ces changements, leurs propos étaient parfois positifs et parfois ambivalents.

«Elle a fait du bon travail en nous aidant à nous défaire de pratiques désuètes, comme celle des privilèges et de leur administration, particulièrement dans le département médico-légal; elle nous a été d'un grand secours pour ouvrir toutes nos salles ainsi que nombre de portes, pour améliorer l'utilisation des douches et donner de l'intimité aux malades.» *(un administrateur)*

«Les règles sur les moyens de contention ont changé. Maintenant, il nous faut rédiger un ensemble très clair de lignes directrices et de normes. Un certain temps après le recours à des moyens de contention, il faut examiner le malade. Il y avait des règles avant, mais ces règles ont été resserrées et sont plus explicites et plus rigides.» *(un directeur médical)*

Quelques-uns des membres du personnel ont précisé qu'à leur avis, le BDDMM n'avait eu *aucun* impact ou un impact très faible sur la mise au point des politiques; les psychiatres (six hôpitaux), les infirmières (trois hôpitaux) et les travailleurs sociaux (un hôpital). Le ressentiment général de certains des membres du personnel envers le programme de défense était peut-être relié au fait qu'ils ne reconnaissaient pas le travail accompli par le bureau.

Tableau 15

Impacts positif et négatif

du BDDMM sur les politiques des hôpitaux

Positif	Négatif
o Les infirmières et les travailleurs sociaux reconnaissent de nombreux changements de politiques.	o Les psychiatres et les administrateurs reconnaissent peu de changements de politiques.
o Le défenseur est vu comme une personne-ressource pour la mise au point de politiques.	o La mise au point de politiques ne concerne pas les malades et leur famille.

Les infirmières et les travailleurs sociaux constatent beaucoup de changements. D'un autre côté, les infirmières et les travailleurs sociaux ont mentionné toute une série de règles plus précises qui étaient appliquées dans les départements et qu'ils connaissaient parce qu'ils s'occupaient davantage des malades et s'en étaient rapprochés. On a donné comme exemples les allocations de menues dépenses, le verrouillage des portes pendant la journée, la télévision, le salaire donné en cours de formation et les files d'attente pour la médication. À l'instar des psychiatres et des administrateurs, les infirmières et les travailleurs sociaux avaient des commentaires favorables et d'autres plus ambivalents.

> *«Par exemple, dans la salle économique symbolique, les programmes doivent tenir compte des droits des malades; de plus, on est plus prudent lors de la mise en place de programmes psycho-éducatifs. Par contre, on surveille de plus près les changements dans les politiques qui touchent la fouille des malades, le port du pyjama ou l'isolement.»* *(une infirmière)*

> *«À leur arrivée, ils se sont plaints que nous remettions l'argent aux malades au compte-gouttes. Le défenseur a dit qu'il fallait mettre fin à cette pratique. Nous avons montré la politique au défenseur. On a changé la politique et les malades ont maintenant le droit de gaspiller leur argent. Voilà un exemple de défense mal placée.»* *(un travailleur social)*

Une seule politique a été mentionnée par les quatre groupes : celle du port du pyjama. Ceci soulève donc un certain nombre de questions sur les politiques. Pourquoi tous les groupes n'étaient-ils pas courant des politiques, surtout de celles qui semblaient importantes? Y a-t-il beaucoup de politiques tacites? Quel effet cela a-t-il eu sur les malades lorsque les différentes personnes qui travaillaient auprès d'eux ne connaissaient pas les règles? Cette situation pourrait-elle expliquer les inégalités parmi les malades ainsi qu'un manque d'observation des politiques et de la loi? Les gens comprennent-ils vraiment l'intention des politiques?

Il est également intéressant d'essayer de déterminer si le nombre des changements de politiques était le même dans tous les hôpitaux. Un premier calcul indique qu'il y a eu quelques différences. Ce compte est basé sur les souvenirs que les gens avaient des changements, et non des changements tels qu'ils ont été effectués : Kingston (sept), rue Queen (cinq), Whitby (cinq), London (quatre), St. Thomas (trois), Brockville (trois), Oak Ridge (trois), Thunder Bay (deux), North Bay (un), Régional et Hamilton (aucun).

Quelques conseils consultatifs communautaires sont assez engagés. Trois CCC ont déclaré que le BDDMM était l'instigateur et le réalisateur des changements de politiques au niveau hospitalier. Deux de ces CCC s'étaient considérablement rapprochés du défenseur des malades. Dans un cas, le défenseur avait siégé au comité d'un CCC, qui avait mis au point la nouvelle politique de l'hôpital.

Les politiques ne concernent pas les malades et leur famille. Enfin, les changements de politiques importaient peu aux malades et à leur famille. Les malades n'en ont parlé que dans deux hôpitaux.

> *«Ils sont plus disposés à me donner mes vêtements maintenant (après un examen du changement de la politique sur le port du pyjama).»* *(un client)*

«Un plus grand nombre de politiques existent, mais elles ne sont pas importantes.»
(un client)

Personne-ressource pour la mise au point des politiques

Certains professionnels, surtout des infirmières et des administrateurs, ont fait l'éloge du défenseur comme personne-ressource pour le développement de la politique hospitalière. C'est d'ailleurs ce que confirme l'une de nos conclusions antérieures qui disait que le BDDMM avait un impact positif sur le personnel parce qu'il lui fournissait une personne-ressource. Il est ensuite ressorti que le personnel se sentait moins menacé lorsque le défenseur agissait sur les politiques que lorsqu'il s'adressait directement au personnel pour défendre les droits des malades.

«Ils appellent le défenseur avant d'établir les politiques ou le traitement afin d'aplanir les difficultés.»
(une infirmière)

«Je lui ai demandé de présider au Comité de plein air, qui est un exemple très positif de défense systémique et de l'engagement du défenseur.»
(un administrateur)

«Le défenseur fait partie de comités qui traitent de la politique des moyens de contention mécaniques et des agressions entre les malades et entre les malades et les employés. Ils ont quelque chose à offrir dans ce domaine.»
(un administrateur)

Résumé

Les infirmières et les travailleurs sociaux étaient plus conscients des changements de politiques et plus intéressés à en parler. Les psychiatres et les administrateurs étaient moins conscients des changements et ne les voyaient pas aussi favorablement, peut-être parce qu'ils étaient plus éloignés des problèmes de la vie courante des malades ou parce que, dans le cas des psychiatres, ils avaient une attitude plus négative à l'endroit du BDDMM. Certains CCC ont remarqué que le BDDMM avait influencé les changements de politiques.

Les défenseurs étaient très conscients des questions de politiques, comme nous en avons discuté au chapitre précédent, dans la section sur les questions systémiques. Les malades et leur famille semblaient beaucoup plus intéressés et renseignés sur leur propre situation, et moins conscients des changements de plus grande envergure qui se produisaient dans l'hôpital et ailleurs.

F. PERCEPTIONS DES MEMBRES DE LA COLLECTIVITÉ

Des rencontres avec les membres intéressés de la collectivité avoisinante de chaque hôpital ont été organisées dans tous les hôpitaux. Ces rencontres ont fourni aux enquêteurs la chance d'évaluer les effets du BDDMM sur la collectivité.

Le traitement vis-à-vis des droits

La première question qui est ressortie lors de ces rencontres est celle du conflit qui existait entre l'univers médical et l'univers juridique; en d'autres mots, le traitement des malades vis-à-vis de leurs droits. Une autre question étroitement reliée à ce premier problème a été soulevée. En effet, certains semblaient craindre que les droits des malades ne soient accrus au détriment des droits du personnel hospitalier et des familles.

«Les médecins que j'ai entendus sont extrêmement vexés que leurs décisions cliniques soient jugées du point de vue juridique.»
(un agent communautaire)

«Le défenseur semble s'attendre à ce que les malades prennent des décisions qu'ils sont peut-être incapables de prendre à cause de leur maladie.» *(une agence communautaire)*

«Les droits des malades progressent, mais les droits des employés régressent. Certaines des implications du projet de loi 7 sont vraiment inquiétantes.»
(l'Association canadienne pour la santé mentale)

«Nos enfants vont chez le défenseur, font révoquer leur certificat et se retrouvent à nouveau dans la rue. Ce n'est pas bon pour la tranquillité d'esprit des familles.» *(un membre d'une famille)*

Le défenseur est trop antagoniste

Une question secondaire, qui est en quelque sorte reliée à la première, est ressortie au cours de ces rencontres communautaires. On semblait croire que le défenseur était trop antagoniste, qu'il ne collaborait pas avec le personnel et qu'à long terme, il ne défendait pas les intérêts du malade. On a proposé plusieurs solutions à ce problème, notamment : les défenseurs du BDDMM devraient recevoir une meilleure formation en médecine et en sciences sociales; les représentants du BDDMM devraient être mieux informés des services communautaires offerts aux anciens malades mentaux; les défenseurs du BDDMM devraient faire plus d'efforts afin de faire connaître leur rôle aux agences communautaires et enfin, le BDDMM devrait collaborer plus étroitement avec les responsables de la planification des mises en congé.

Les citations qui suivent émanent des agences communautaires et traitent de ces questions :

«Je pense que le plus gros reproche que l'on puisse adresser aux défenseurs est de ne pas suffisamment connaître les maladies mentales et l'ensemble du système de service social. À mon avis, c'est là que se situe le gros du travail à accomplir auprès des défenseurs.»

«Ce qui m'inquiète, c'est que la collectivité soit aux prises avec les conséquences... Tous ont des droits et devraient avoir la chance de les exercer, mais je crois qu'il faut prendre des décisions éclairées et pratiques. Qui va s'occuper de cette situation au cours des deux prochaines semaines? Le défenseur va-t-il continuer à aider la personne après son retour dans la société?»

«Lorsqu'une personne quitte l'hôpital contre l'avis des médecins, ils frappent à notre porte sans même avoir d'adresse. Leur mise en congé n'a été précédée d'aucune planification; ils ont donc de la difficulté à trouver de l'argent et des ressources.»

Le défenseur a eu un impact favorable sur les malades

Beaucoup de malades, anciens et actuels, et d'agences communautaires dans bien des endroits, ont fait des commentaires favorables sur l'impact du BDDMM.

«Le défenseur informe le malade de ses droits de façon que celui-ci puisse placer sa situation dans le contexte approprié.»
(un ancien malade)

«Le défenseur est une excellente personne-ressource pour les patients. Il les renseigne sur ce qu'ils veulent et sur leurs besoins.»
(une agence communautaire)

«Le BDDMM permet vraiment au malade de se sentir respecté, ce qui est souvent rare.»
(une agence communautaire)

«Le défenseur aide le malade à entretenir de meilleures relations avec les médecins et les infirmières» *(un ancien malade)*

Perceptions négatives sur le BDDMM

Toutefois, dans d'autres endroits, les agences communautaires et certaines personnes ont déclaré avoir des impressions moins positives.

«Le consensus ici est que le BDDMM est un fauteur de troubles.»
(une agence communautaire)

«J'ai eu de la difficulté à obtenir des renseignements ou de l'aide du défenseur.» *(une infirmière de la santé publique)*

Résumé

En général, les vues de la collectivité étaient conformes aux données relevées dans d'autres secteurs. Les questions dominantes touchaient au débat sur les droits vis-à-vis du traitement et à la négligence des droits du personnel et des familles. Encore une fois, dans plusieurs endroits, on a remarqué que le défenseur était trop antagoniste et que, de ce fait, il ne travaillait pas dans l'intérêt des malades. Cependant, le défenseur était aussi considéré comme une personne-ressource importante et valable pour les malades.

La conclusion qui veut que le rôle du défenseur soit vu de façon assez positive par certains et de façon très négative par d'autres semble être un thème prédominant dans la présente section. Comme nous l'avons indiqué aux sections précédentes, cette divergence semblait reliée en partie au «style» des défenseurs particuliers, les plus agressifs étant les moins bien vus. Cependant, dans le cadre de la présente étude, il n'était pas possible de déterminer dans quelle mesure le défenseur s'imposait de lui-même un certain

style, ni à quel degré le climat particulier de chaque hôpital influençait le style du défenseur.

RECOMMANDATIONS

Les recommandations suivantes ont pour but de renforcer **l'impact positif** du BDDMM, tel qu'il a été perçu.

1. Le BDDMM doit encourager activement les malades défavorisés, dont les malades analphabètes, ceux qui ne parlent pas anglais, les personnes âgées et les handicapés mentaux, à venir le consulter et doit faciliter leur accès à ses services. Ainsi, un nombre plus grand de malades se sentiront rassurés, soutenus et protégés comme le sont les clients actuels du BDDMM.

2. On devrait mettre sur pied des ressources et des moyens plus importants et plus simples afin d'informer et éduquer les malades, le personnel et la collectivité sur les droits et la défense, d'une façon détaillée et systématique.

3. Le BDDMM doit esquisser clairement les grandes lignes des moyens de promouvoir le défenseur comme personne-ressource pour le personnel dans le domaine des droits des malades. On fera connaître l'image du BDDMM comme service-ressource

   - o en faisant connaître ses contributions et ses réalisations au niveau des politiques hospitalières, communautaires et provinciales;
   - o en collaborant avec le personnel de soutien à l'établissement d'une image plus positive du défenseur; et
   - o en manifestant également de l'intérêt et du respect pour les ressources que le personnel peut offrir au BDDMM.

Afin de réduire **l'impact négatif** du BDDMM, tel qu'il a été perçu, nous soumettons les recommandations suivantes. La plupart d'entre elles sont également conçues pour intégrer les droits et le traitement.

4. Le Ministère devrait mettre au point des stratégies et des mécanismes pour encourager le respect des droits des malades et favoriser leur autonomie, leur capacité de se défendre eux-mêmes et leur participation aux décisions de traitement.

5. Le Ministère devrait confier aux administrateurs des hôpitaux la responsabilité d'assurer que les membres du personnel qui intimident les malades ou les découragent d'utiliser le Bureau du défenseur en subissent les conséquences.

6. Afin d'intégrer davantage les droits et le traitement, de réduire le «syndrome des portes tournantes» et de renforcer le concept des «solutions moins restrictives», le ministère de la Santé devrait concevoir un plan qui augmente l'attrait de la vie et du traitement au sein de la collectivité.

7. Le BDDMM devrait affirmer son rôle d'auxiliaire afin d'assurer la participation des malades au processus de planification et de traitement.

8. Le BDDMM doit mettre au point des outils concrets qui expliquent clairement le processus de la défense des droits; ces outils devraient être offerts aux membres du personnel afin de les convaincre que les défenseurs n'encouragent pas les malades à refuser le traitement ou l'hospitalisation et afin d'assurer que les défenseurs eux-mêmes disposent d'une ligne de conduite qui puisse être surveillée par le bureau principal.

9. Le BDDMM devrait rencontrer les représentants syndicaux afin de déterminer conjointement de stratégies qui amèneraient le personnel à appuyer les droits des malades et qui amélioreraient l'image du BDDMM parmi le personnel traitant.

Chapitre VI

STRUCTURE

«Monsieur le Président, les défenseurs des droits des malades jouiront des qualités d'impartialité et d'indépendance, et doivent être perçus comme tel. Leur rôle sera de protéger les intérêts, juridiques ou sanitaires, du malade.» (traduction libre)

Ces propos ont été tenus en décembre 1982 à l'Assemblée législative de la province de l'Ontario par l'Honorable Larry Grossman, alors ministre de la Santé. Dès le début, on s'appliqua à résoudre la question relative à la structuration des rapports avec le ministère de la Santé, afin de minimiser le manque d'indépendance apparent du programme de défense des droits des malades.

On assumait que si les défenseurs étaient indépendants des hôpitaux, mais qu'ils devaient d'une manière ou d'une autre rendre compte au ministère de la Santé, ils pouvaient alors entreprendre leur travail de défense «au coeur même» du système, bénéficiant de l'entière coopération et du ministre et du sous-ministre de la Santé (BDDMM, 1984). Conséquemment, les défenseurs travaillaient directement sous la direction du coordinateur provincial du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux, lequel rendait compte au ministère de la Santé (voir tableau 16). Bien que sur une base journalière le coordinateur provincial rendait compte au sous-ministre adjoint, il n'était pas rare que, sur certaines questions, il rende directement compte au sous-ministre ou même au ministre.

Afin de renforcer le caractère indépendant du programme, le ministre créa le comité consultatif du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux. Se composant de consommateurs et de fournisseurs du système de la santé mentale, ainsi que de défenseurs profanes formés en matière de santé mentale, le comité devait assumer les responsabilités suivantes :

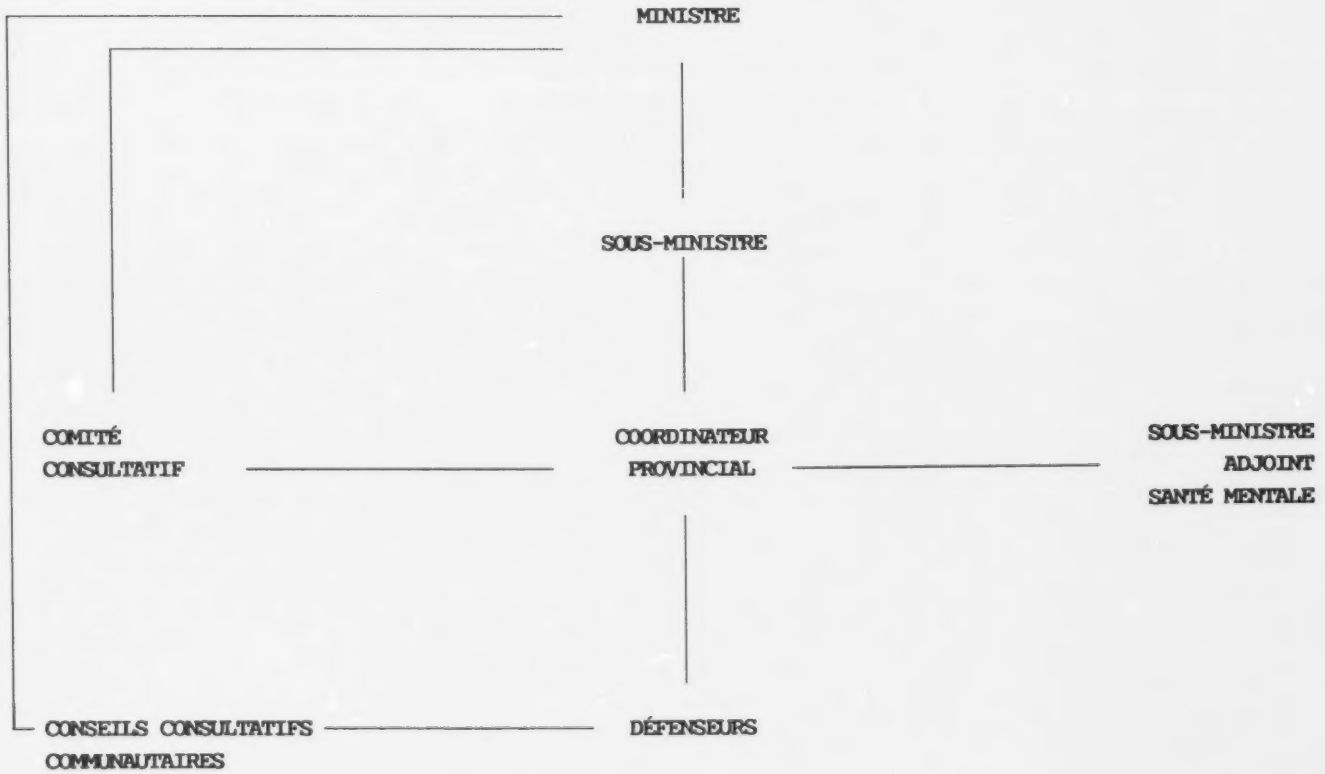
- servir de corps consultatif pour le coordinateur provincial;
- rendre régulièrement compte, au moyen de rapports, au ministre et au sous-ministre des progrès du programme; et
- formuler des recommandations sur les modifications à apporter au concept et à la conception du programme.

La question de l'indépendance organisationnelle du BDDMM a soulevé bien des controverses que nos résultats ont mises en valeur. Bien que certaines personnes étaient convaincues que les avantages à rester dans le cadre du ministère de la Santé compensaient largement les inconvénients, d'autres prétendaient que le manque d'indépendance du programme sapait leur efficacité et leur crédibilité. De maintes façons, nos données reflétaient le débat sur les mérites des modèles internes par rapport aux modèles externes de défense des droits. Toutefois, tel que Bradley (1982) a pu le constater dans son étude sur les modèles de défense des droits, il est presque trop simpliste d'analyser les modèles internes par rapport aux modèles externes. Il s'agit plutôt d'évaluer le degré de dépendance ou d'indépendance nécessaire au bon fonctionnement du BDDMM. De l'analyse minutieuse des données relatives à ce sujet sont ressorties cinq principales questions :

- Le conflit d'intérêts, réel et perçu.

TABLEAU 16

RELATIONS HIÉRARCHIQUES



- La coopération du ministère avec le BDDMM.
- Le manque de responsabilité du défenseur envers l'hôpital.
- L'accès du défenseur à l'information/aux institutions.
- L'orientation du modèle existant de défense des droits, comparativement aux autres modèles possibles.

Dans le présent chapitre, nous commencerons par examiner chacune de ces questions dans le détail et poursuivrons notre examen en explorant d'autres solutions de rechange proposées.

A. CONFLIT D'INTÉRÊTS

Nos données, tout comme l'examen de la documentation disponible, ont révélé que le potentiel d'un conflit d'intérêts constituait l'un des principaux facteurs de dissuasion de l'idée d'organiser un programme de défense des droits au sein de l'organisation qui finance le programme et dispense aussi les services cliniques à ses clients. Dans la documentation que nous avons examinée, certains des auteurs adoptaient une attitude tout à fait catégorique quant au besoin d'éliminer tout conflit d'intérêts du programme de défense des droits (Appelbaum 1986; Wilson *et al.*, 1977; Wolfensberger, 1977). L'un des auteurs s'exprimait ainsi :

> Si l'on se propose de définir la défense des droits comme une institution sociale (sous la forme d'agences de défense des droits, de défense du citoyen, de protection du citoyen, etc.), il faut la structurer afin de l'abriter de tout conflit d'intérêts. Si cette structuration n'est pas établie, l'institution sociale établie devrait être considérée non pas comme un organisme de défense des droits mais comme un autre service de protection... (Wolfensberger, 1977, p. 20, traduction libre)

Un autre auteur a prétendu que, aux États-Unis, le mouvement responsable de la création de programmes *indépendants* de défense des droits était si étendu qu'il était appuyé par presque toutes les principales organisations psychiatriques, y compris l'association américaine de psychiatrie (Appelbaum, 1986).

Cependant, les conclusions de cette étude n'étaient pas toutes catégoriques sur la question du conflit d'intérêts. Les répondants interrogés ont reconnu que des compromis étaient possibles relativement aux modèles internes comme externes de défense des droits.

Par ailleurs, on a mis en valeur une distinction subtile entre les aspects *fonctionnels* et *symboliques* du conflit d'intérêts. Dans le premier cas, nous nous sommes penchés sur les obstacles réels et potentiels qui pouvaient entraver le travail quotidien des défenseurs, du fait même de l'annexion du programme au ministère de la Santé. Dans le second cas, on s'est préoccupé du fait que le manque d'indépendance perçu du BDDMM pouvait nuire à sa crédibilité, aux yeux des malades comme du public. Nous allons maintenant examiner brièvement chacun de ces aspects dans le contexte du conflit d'intérêts.

Conflit d'intérêts fonctionnel

Dans sept lieux de travail, nous avons constaté que les défenseurs affirmaient avoir été assujettis à une certaine ingérence directe dans leur

travail, suite à l'intervention du ministère. Deux autres défenseurs nous ont fait part de leur sentiment qu'un conflit d'intérêts potentiel existait, même s'ils n'en avaient pas eux-mêmes fait l'expérience. Cette immixtion apparente n'était pas toujours étayée par les avocats; ces derniers «assumaient» plutôt qu'une certaine forme de pression discrète avait été exercée sur le BDDMM.

> *«Je ne me souviens pas d'avoir reçu l'ordre de mettre fin à une action mais le ministère a assurément omis de suivre certaines questions.»*

> *«Lorsqu'on représente le BDDMM à divers conseils de révision et que l'on critique le ministère, on risque de se faire taper sur les doigts.»*

Les malaises plutôt vagues exprimés par les défenseurs ont été validés par le mémoire du BDDMM présenté lors de la révision de la défense des droits des adultes vulnérables en Ontario. Ce mémoire renfermait les propos suivants sur l'ingérence ministérielle.

> *«Nous avons remarqué que, en de rares occasions, lorsque le ministère montrait une certaine résistance envers une défense particulière, c'était dans le but d'éviter d'avoir l'air de critiquer un autre ministère. Nous en concluons qu'une direction du gouvernement, juridique, sanitaire ou des services sociaux, est plus susceptible d'accepter l'autocritique interne que d'étaler ses différends en public ou de s'engager dans la critique d'une autre direction du gouvernement.»*

Lors de nos entrevues avec le ministère de la Santé, un représentant nous a confirmé l'ingérence directe, à deux reprises, dans les affaires du bureau du défenseur. Le ministère avait exercé une pression discrète sur le BDDMM à propos d'une question de personnel. Ces exemples prouvaient que, par le passé, le conflit d'intérêts n'était pas simplement «potentiel», et nous incitaient à nous interroger sur la fréquence de récurrence future d'une telle ingérence.

Par ailleurs, les défenseurs ont ajouté que leurs rapports étroits avec le ministère imposaient certaines contraintes à leur travail. La personne interrogée fit part des restrictions dont elle s'entourait lorsqu'elle poursuivait des questions par nature embarrassantes.

> *«Certaines questions étaient tellement embarrassantes qu'un groupe extérieur aurait pu être plus efficace. Le sujet aurait alors pu être exposé à la presse.»*

La moitié des défenseurs ont présenté le fait que leur rôle les prédisposait à critiquer le ministère sans pour autant bénéficier d'une sécurité d'emploi. Ils ont exprimé le sentiment de vulnérabilité que suscitait une telle situation.

> *«Nos emplois sont menacés et il nous faut être plus prudents.»*

> *«La dernière chose qu'ils veulent, c'est que la critique vienne de l'intérieur. Il savent que nous pouvons nous adresser à la presse mais, pour ce faire, nous devons être protégés.»*

Dans leur rapport présenté au comité d'évaluation, intitulé *Whither we go* (1986), les défenseurs des droits des malades mentaux ont déclaré que la nature contractuelle de leur emploi devait être plus permanente :

> *«Une permanence affermirait notre indépendance et nous permettrait de mieux représenter nos clients sans crainte de mettre en jeu notre sécurité d'emploi.»*

Cette inquiétude des défenseurs quant au conflit d'intérêts fonctionnel inhérent au programme était partagée par le Comité consultatif du BDDMM ainsi que par certains groupes communautaires. En général, on pensait que l'efficacité des défenseurs à défendre, au besoin, les droits des malades aux dépens du ministère qui rétribuait leurs services sedait inévitablement réduite.

> *«Cette situation est à même d'étouffer l'enthousiasme du défenseur à agir au-delà des limites de la prudence, par crainte de perdre son emploi.»* *(Concerned Friends of Ontario)*

> *«Les défenseurs ont les mains liées, de telle sorte qu'ils ne servent pas à grand chose à l'interné qui se trouve dans une des situations les plus vulnérables au monde. Nous pensons que s'ils étaient vraiment indépendants, que s'ils n'étaient pas payés par le gouvernement, s'ils n'étaient pas payés par un ministère comme le ministère de la Santé et qu'ils n'avaient pas à lui rendre compte, et s'ils étaient pleinement autorisés à représenter seulement les internés, au lieu des psychiatres, ils pourraient alors faire honneur à leur nom.»* *(On our own)*

La vaste majorité des employés des hôpitaux (administrateurs, infirmières, psychiatres et travailleurs sociaux), étaient soit satisfaits de la présente structure, soit sans opinion marquée en faveur de l'une ou de l'autre. Dans l'un des hôpitaux, les administrateurs ont confié qu'ils :

> *«veulent le garder dans le même camp. Le ministère de la Santé tient à coeur les intérêts des malades. Nous n'aimerions pas tellement qu'ils soient transférés dans le système juridique».*

Dans un autre hôpital, les infirmières étaient d'avis que :

> *«le défenseur doit être rattaché au ministère de la Santé afin d'adopter les mêmes règles et règlements».*

Dans d'autres cas, les membres du personnel ont manifesté une certaine indifférence au sujet de la structure, qu'ils jugeaient sans grande importance :

> *«Je ne sais pas si ça changerait quoi que ce soit. Il importerait peu qu'ils viennent de là ou d'ailleurs, du moment qu'ils aient reçu une formation psychiatrique».*

> *«Tant que le ministère n'influencera pas les défenseurs des droits des malades et qu'on laissera le défenseur faire son travail convenablement, ça importe peu.»*

Dans les quelques cas où les membres du personnel étaient préoccupés par la possibilité d'un conflit d'intérêts, ils attribuaient le problème aux membres du personnel et non au défenseur. Tel que s'exprimait un administrateur :

«Si je reçois une plainte au sujet du BDDMM, j'éprouve parfois une certaine réticence à la présenter à mon patron au ministère de la Santé. S'il s'agissait d'un organisme indépendant, vos critiques n'entraveraient pas votre carrière.»

Dans deux endroits différents, une infirmière et un psychiatre pensaient qu'il était plutôt gênant de recevoir leur chèque de paie du même patron que le défenseur et de travailler sous la même direction :

«Le fait que le défenseur et moi-même sommes payés par la même personne, et que je n'ai nulle part où aller si je veux formuler une plainte me déplaît».

En exprimant un autre point de vue sur la question du conflit d'intérêts, un groupe de travail d'une institution psychiatrique a exposé l'idée que le BDDMM n'est pas vraiment indépendant de l'hôpital et que, par conséquent, il n'est pas en mesure de résoudre les questions importantes qui ont une certaine influence sur le soin des malades, tels l'insuffisance de personnel, le manque de ressources, l'absence de programmes communautaires et autres.

La réaction des conseils consultatifs communautaires (CCC) et des conseils de révision régionaux était très similaire à celle du personnel hospitalier. Dans un hôpital, le CCC a présenté un rapport approfondi sur le programme de défense des droits des malades mentaux. Ils reconnaissaient l'existence d'un conflit d'intérêts du fait que le BDDMM devait rendre compte à son propre ministère. Toutefois, après avoir évalué les diverses solutions de rechange possibles, le CCC décida que le bureau devait, à brève échéance, poursuivre ses activités selon la structure présente.

Dans la documentation consultée, divers auteurs recommandaient que les programmes de défense des droits des malades mentaux devaient, autant que possible, être administrativement et financièrement indépendants de l'organisation qui finance également les services cliniques connexes. (Willetts, 1980; Wolfensberger, 1977; Bradley, 1982; Wilson *et al.*, 1977). Ces auteurs assument que le responsable du financement du programme aura également le contrôle de ce programme. Dans son évaluation de huit modèles de défense différents, Bradley (1982) a établi que, pour un grand nombre de projets, on s'appliquait à s'assurer des sources de financement multiples «afin de se protéger, par une plus grande flexibilité et une plus haute résistance, contre toute éventualité d'un renversement politique». En règle générale, Wolfensberger (1977) estime que les sources de financement de la défense des droits doivent être aussi éloignées que possible des cibles potentielles de la défense des droits des malades mentaux.

Conflit d'intérêts symbolique

De l'avis de certaines personnes que nous avons interrogées, la perception du caractère indépendant constituait l'un des éléments les plus critiques de tout programme de défense des droits. Ces personnes défendaient l'idée que le programme devait être perçu comme étant à l'abri de tout conflit d'intérêts si on espérait optimiser son efficacité. Certains défenseurs affirmaient que le statut actuel du programme compromettait leur crédibilité et peut-être même leur efficacité auprès des patients.

«Un grand nombre de personnes ne nous prennent pas au sérieux parce que nous sommes payés par le ministère.»

«Les clients mettent en doute ma loyauté.»

«Lorsque nous n'obtenons pas gain de cause, les clients pensent que nous n'avons pas la main haute au ministère de la Santé; si nous étions plus indépendants, ce problème n'existerait pas.»

Comme nous l'avons vu au chapitre III sur l'efficacité, dans six hôpitaux certains clients se sont plaints du manque de pouvoir des défenseurs. Toutefois, deux patients seulement ont relié cette impuissance apparente des défenseurs au statut du programme au sein du ministère de la Santé. Ces deux patients d'Oak Ridge étaient très familiers avec leurs droits juridiques :

«Un défenseur ne peut rien pour moi. Je ne peux compter que sur moi... le défenseur et OPSEU (le syndicat) sont des employés du ministère de la Santé -- tout comme un corps avec deux mains -- mais le défenseur n'a pas de syndicat».

«Parfois, les défenseurs des malades n'ont pas l'autorité d'aller au-delà de leurs obligations. Ils ont les mains liées. Car ils ne sont pas indépendants du ministère de la Santé».

En revanche, le personnel des hôpitaux ne jugeait pas que les défenseurs étaient limités dans leur travail en raison d'un conflit d'intérêts symbolique. En fait, un certain nombre ont même indiqué que les défenseurs avaient trop de pouvoir et non pas assez. Le manque d'imputabilité apparente des défenseurs constituait leur principal souci. C'était d'ailleurs un point de vue que soutenait **la moitié** des conseils consultatifs communautaires (CCC). Nous aborderons plus loin dans le présent chapitre la question de la responsabilité.

Si, en général, les membres du personnel n'ont pas exprimé de sérieuses réserves quant au conflit d'intérêts symbolique des défenseurs, certains groupes communautaires et de consommateurs ont été très explicites sur les problèmes associés au manque d'indépendance apparent du BDDMM. Par exemple, dans son rapport présenté à l'honorable Larry Grossman en 1982, le centre de ressources sur la défense des droits des handicapés (ARCH) a déclaré :

«La responsabilité est mal définie et ne prévoit aucun contrôle du ministère de la Santé, donnant l'impression d'une présence apparente sinon réelle d'un conflit d'intérêts».

Dans son rapport, le centre ARCH a également attiré l'attention sur le fait qu'en qualifiant les défenseurs de «conseillers» en vertu de l'article 5 de la Loi sur la santé mentale, les fonctionnaires du ministère pouvaient associer le rôle des défenseurs à un véhicule interne de renseignements sur les installations. Le centre ARCH est d'avis que le personnel se sent menacé par cette double allégeance apparente du défenseur -- au ministère et au client.

Les commentaires des responsables des services fournis, formulés à la réunion communautaire de Toronto ont témoigné de la méfiance ou de la confusion des malades quant aux allégeances des défenseurs. Le fait que le bureau de ces derniers se situait dans les hôpitaux a peut-être contribué à cette perception erronée.

«Du fait de se situer dans l'hôpital psychiatrique, le bureau du défenseur est considéré par les malades/clients et les parents comme l'un des services de l'hôpital, faisant donc partie du problème et non de la solution».

(Concerned Friends of Ontario, 1987)

«L'un des problèmes que nous rencontrons lorsque nous parlons de ce sujet à des gens, c'est que bon nombre de femmes perçoivent le défenseur des droits des malades mentaux comme tout autre membre du personnel de l'institution; ainsi, lorsqu'elles ont un différend à résoudre avec le personnel de l'institution, elles éprouvent une certaine réticence à mettre le défenseur en cause parce qu'elles estiment que le défenseur se rangera automatiquement du côté du personnel car elles ne peuvent faire de différence entre le personnel de l'institution et le programme de défense des droits des malades». *(agence communautaire)*

Nos informations provenant d'autres sources n'ont pas corroboré ce point de vue relatant la perte d'identité du défenseur exerçant au sein d'une institution. D'ailleurs, cette question a été soulevée par des psychiatres dans seulement deux hôpitaux et par un président de conseil de révision régional. Comme nous l'avons vu aux chapitres IV et V, certains membres du personnel s'inquiétaient du chevauchement des rôles du défenseur. Bien que l'on puisse arguer que le chevauchement des rôles pourrait contribuer à la perception que le défenseur n'est qu'un autre employé de l'hôpital, les membres du personnel n'ont pas fait état de cette possibilité. Par ailleurs, dans le précédent chapitre sur l'efficacité, les informations recueillies prouvaient que les malades qui avaient suivi le programme reconnaissaient sans peine que le défenseur était indépendant et «de notre côté».

Néanmoins, les défenseurs étaient très sensibles à l'idée d'entretenir la perception de leur autonomie dans les hôpitaux. Certains défenseurs ont même suggéré de ne pas cultiver des rapports «trop étroits» avec les autres membres du personnel, en gardant leurs distances.

L'un des articles examinés (Eth *et al.*, 1984) exposait le sujet de «l'intégrité du rôle» du défenseur. Les auteurs soutenaient que les défenseurs devaient informer les malades de leur allégeance. Si le malade est leur client, les défenseurs devraient s'abstenir de jouer le rôle «d'agent double» au sein du système, et concentrer leurs efforts sur les désirs du malade.

Résumé

Bien que certains défenseurs étaient préoccupés par l'idée que le conflit d'intérêts inhérent au bureau du défenseur pourrait juguler leur efficacité et saper leur légitimité aux yeux des patients et du personnel, la plupart des défenseurs concernés par le programme ont soutenu que ces craintes étaient largement non fondées. D'une manière générale, la question du conflit d'intérêts n'en était pas vraiment une pour les malades, et seule une poignée des membres du personnel ont déclaré que le programme devait être indépendant. Dans la majorité des cas, les gens interrogés n'avaient pas accordé une considération particulière à la question portant sur la structure ou le conflit d'intérêts.

Les malades ont invoqué leur perception d'une certaine impuissance du défenseur, mais sans pour autant relier franchement cette situation à la structure du programme. Les malades ne semblaient pas avoir de difficulté à faire la différence entre le défenseur et le personnel de l'hôpital.

Les présentations et les entrevues de ceux et celles qui n'étaient pas directement concernés par le programme (i.e. groupes communautaires/de consommateurs qui assurent des services à des malades, anciens ou actuels, ou qui s'occupent de leur défense), ont fait ressortir une tendance intéres-

sante. À quelques exceptions près, les critiques du conflit d'intérêts que présentait le programme redoublaient d'énergie plus nous nous écartions du programme et plus nous nous rapprochions de la collectivité. C'est dans ce cadre que la question de l'indépendance symbolique ou perçue a soulevé le plus de controverses. Publiquement, le BDDMM s'auréolait d'une présence politique que les institutions reconnaissaient rarement. Dans deux hôpitaux seulement, des psychiatres ont fait référence à des pressions politiques qui, à leur avis, avaient conduit à la création du programme.

> *«Le gouvernement était sous la pression de minorités qui se faisaient désormais entendre, qui avaient largement accès à Queen's Park et qui revendiquaient des changements bien trop gênants et trop coûteux; c'est pourquoi le gouvernement a répondu en créant ce programme politiquement présentable».*

Cette indifférence tranquille manifestée par la majorité des membres du personnel et des malades qui avaient un contact direct avec les services des défenseurs permettait de croire que la structure présente était appropriée. D'un côté, ce fait était confirmé par les données qui montraient que, malgré les pressentiments qu'entretenaient les défenseurs sur l'intervention du ministère, ils ne pouvaient appuyer leur allégations d'exemples concrets. D'un autre côté, nos recherches ont mis à jour plusieurs cas d'intervention directe du ministère dans les affaires du Bureau du défenseur des droits des malades mentaux.

Il est difficile de mesurer l'importance qu'il faudrait attacher au fait qu'en quatre ans, le ministère de la Santé n'a usé de son autorité qu'en de rares occasions. Toutefois, cette possibilité d'intervention toujours présente préoccupe au plus haut point les défenseurs comme les groupes communautaires susmentionnés. Compte tenu de tous ces facteurs, il s'agit d'incorporer des garanties législatives afin d'amplifier la perception de l'indépendance du BDDMM et d'accroître l'indépendance *fonctionnelle* quotidienne des défenseurs.

B. COOPÉRATION MINISTÉRIELLE

Notre entendement de la coopération ministérielle, relativement à la structure du BDDMM, a mis en relief un paradoxe intéressant. D'une part, on estimait que les rapports des défenseurs avec le ministère de la Santé minaient leur habileté à agir indépendamment et, d'autre part, le BDDMM reconnaissait que ces mêmes rapports très étroits facilitaient les changements systémiques et législatifs que les défenseurs voulaient apporter.

> *«En de nombreuses occasions, le BDDMM a bénéficié d'une excellente coopération et d'un soutien solide de la part des administrateurs des hôpitaux, du sous-ministre adjoint de la santé mentale et, à l'occasion, du ministre lui-même. Nous reconnaissons que, dans certains cas, il aurait été hautement improbable d'obtenir de tels résultats positifs «de l'extérieur». (BDDMM, 1987)*

Le comité consultatif du BDDMM a corroboré ces points de vue. Le comité pensait que la structure présente rendait un conflit d'intérêts inévitable, mais qu'il était également très avantageux pour le BDDMM de s'appuyer sur «le bras long» du ministère de la Santé.

> *«Si le programme doit devenir plus indépendant, il ne doit pas renoncer à ce puissant soutien... mais doit pouvoir, au besoin, recourir à la forte influence du ministre».*

Les défenseurs ajoutaient :

> Notre accès libre aux échelons supérieurs du ministère s'est révélé bénéfique au cours de la phase pilote de notre programme, et il est essentiel de continuer à avoir accès à ce niveau si nous voulons assurer la défense efficace de nos clients.
> (Défenseurs BDDMM, 1986)

Dans quatre hôpitaux, les défenseurs ont également confirmé ces points de vue.

Plusieurs autres groupes ont également reconnu comme un avantage cet accès direct du BDDMM aux décisionnaires. Un administrateur, quatre conseillers en matière de droits et diverses divisions de l'ACSM de deux collectivités ont formulé des commentaires sur les avantages de cet accès du BDDMM à ceux qui ont le pouvoir de réaliser des changements.

Au cours d'entrevues avec des fonctionnaires du ministère, on a pu confirmer cette perception d'une coopération. L'une des personnes interrogées a fait part d'un engagement pris envers la création de changements positifs au sein des hôpitaux et a prétendu qu'il n'y avait jamais eu de conflit d'intérêts dans les négociations avec les défenseurs ou les institutions. Ce fonctionnaire était catégorique sur l'efficacité que le BDDMM perdrait s'il fallait l'éloigner du ministère.

> *«En fonctionnant de l'extérieur, il perdrait de son influence. Il faut comprendre que la clé de tout changement dans les hôpitaux réside dans la négociation du ministère avec chacun des hôpitaux. Si les rapports étaient totalement indépendants, qui pourrait assurer que le ministère négociera avec les hôpitaux pour apporter des améliorations?»*

Un autre fonctionnaire du ministère s'est également exprimé très librement sur le soutien apporté par le ministère au programme jusqu'à ce jour. Toutefois, il lui semblait inévitable que les relations présentes de coopération en souffriraient si le programme devait jouir d'une plus grande indépendance.

> *«En fonctionnant en dehors du ministère, les rapports seraient modifiés et vous ne pourriez compter sur mon soutien».*

Cependant, les défenseurs étaient quelque peu inquiétés par la nature permanente de ces rapports de coopération, indifféremment de la question d'indépendance. Si la bonne entente qui existe entre le BDDMM et le ministère dépendait en grande partie des autorités mises en cause, le programme se trouver alors dans une position plutôt vulnérable. Quatre défenseurs se sont demandé quelles conséquences entraînerait un changement du personnel du ministère directement concerné par le programme.

> *«La présence du ministère est plus positive que négative, mais si un changement de personnel se produit au ministère, beaucoup de choses risquent d'être remises en question; c'est dans ce sens que les relations sont très fragiles».*
>
> *«Si d'autres personnes occupaient ces postes, les résultats pourraient être désastreux».*
>
> *«Nous n'avons rien de formé sur lequel nous reposer, juste de la bonne volonté».*

Dans le mémoire du BDDMM présenté à la commission d'étude O'Sullivan (1987), les mêmes préoccupations ont été soulevées.

> *«Il est toutefois admis que les rapports du BDDMM avec le ministère dépendent en grande partie de l'engagement et de la bonne volonté des autorités concernées. Une série de changements de personnel pourrait avoir des effets désastreux qui pourraient rapidement inhiber notre habileté à servir les clients».*

Ces commentaires témoignent de l'instabilité fondamentale du BDDMM, tel qu'il est présentement structuré. Les opinions des défenseurn et du BDDMM ont clairement mis en relief que la force du programme était trop étroitement rattachée à certains fonctionnaires bien particuliers du ministère.

Cette question a d'ailleurs été élaborée par le centre des ressources sur la défense des droits des handicapés (ARCH), dans son mémoire présenté au Comité d'évaluation du BDDMM. Le centre ARCH a posé le problème de l'autonomie du ministère dans la nomination du coordinateur du programme et allégué que la position philosophique de cette personne pouvait refléter les convictions du gouvernement plutôt que les valeurs du programme. Comme mesure de protection, le centre ARCH a proposé de procéder à ces nominations à huis clos.

> *«Autrement, les valeurs du programme refléteront celles du coordinateur et seront susceptibles de s'adapter aux tournants politiques».*

Le ministère a reconnu la validité de ces préoccupations. Un fonctionnaire a même indiqué qu'un ministre commettrait son propre «suicide politique» s'il décidait de mettre fin au programme, mais qu'aucune garantie n'était offerte sur la gestion du BDDMM en cas de changement des présents responsables au ministère.

> *«(Si nous partions), le programme serait géré d'une autre façon, et l'effet serait diminué».*

Naturellement, la question de la coopération ministérielle était rivée à la précédente discussion sur le conflit d'intérêts. Le ministère se trouvait en mesure d'influencer non seulement les valeurs philosophiques du programme mais aussi le travail systémique constituant un élément critique du mandat du défenseur. Willetts (1980) affirme qu'il y aura toujours des fonctionnaires qui se sentiront provoqués par le défenseur et que «même les programmes de défense des droits les plus minutieusement conçus sont à la merci d'une attaque par des fonctionnaires menacés» (p. 374). Dans la même veine, Wilson *et al.* (1977) se sont penchés sur l'aptitude des défenseurs à résister à des forces politiques contraires.

> Les défenseurs qui entament un procès pour démanteler les institutions porteront simultanément atteinte à des intérêts politiques acquis. Ces facteurs politiques hostiles risquent d'encourager les organismes de défense des droits soutenus par le gouvernement à s'intéresser essentiellement aux problèmes des individus plutôt que de s'attaquer au mauvais fonctionnement d'un système.

Le BDDMM a déclaré que malgré le potentiel réel d'un conflit d'intérêts avec le ministère, le bureau a, en réalité, fréquemment pris position contre le ministère. Les défenseurs ont déposé contre le ministère lors d'au-

diences du conseil de révision et d'enquêtes du coroner, et entamé des procédures «afin d'intenter un procès contre le ministère» (BDDMM, 1987). Par ailleurs, les membres du programme ont publiquement critiqué le ministère lorsque, par exemple, le BDDMM s'est opposé à certains éléments du projet de loi 190 traitant de la capacité d'un malade compétent à refuser un traitement sans que l'on passe outre à sa décision.

Résumé

Des rapports uniques semblent exister entre le programme de défense des droits des malades et le ministère de la Santé. En effet, lorsque le BDDMM veut mettre en application une politique ou un changement législatif, il doit grandement compter sur la bonne volonté du ministère. Parallèlement, le programme doit bénéficier d'une protection contre toute admission par cooptation et doit permettre à ses membres de se sentir libres de critiquer ouvertement le ministère et, dans certains cas, d'intenter même un procès contre ce dernier.

Cet échange d'observations a mis en valeur le principal paradoxe du programme de défense des droits des malades tel qu'il fonctionne dans sa forme actuelle. Le potentiel d'un conflit d'intérêts est plutôt vaste mais, jusqu'à ce jour, le ministère a accordé son soutien sans réserve. Toutefois, le seul fait que le succès du programme semble en grande partie dépendre des valeurs et de l'engagement de représentants clés du ministère permet de croire que le programme requiert des mesures de protection spécifiques afin d'assurer son fonctionnement continu de façon efficace.

C. ACCÈS À L'INFORMATION/AUX INSTITUTIONS

Les personnes collaborant étroitement avec le bureau du défenseur des droits ont accordé une importance particulière à la notion d'accès à l'information lorsqu'est venu le moment de soupeser les avantages et les inconvénients d'accroître leur indépendance du ministère de la Santé. Le BDDMM, le ministère de la Santé et chacun des défenseurs de six hôpitaux ont tous vanté les avantages des procédures actuelles afférentes à l'accès à l'information.

En vertu de l'article 5 de la Loi sur la santé mentale, le ministre détient le pouvoir discrétionnaire de nommer des «conseillers». Ces conseillers ont accès aux installations psychiatriques et à pratiquement toute l'information relative à leurs clients. En ce qui concerne les défenseurs, cette information comprend les rapports quotidiens des départements, les rapports sur les incidents et les dossiers cliniques. Le BDDMM a fait remarquer que le présent modèle interne de défense des droits accorde largement accès à la consultation de documents internes, même lorsque le client est dûment incompétent et qu'il ne peut donner son autorisation.

Outre l'accès aux données sur les malades, les défenseurs de deux hôpitaux ont cité d'autres exemples qui illustraient toute l'ampleur de l'accès autorisé en vertu de l'article 5 de la Loi sur la santé mentale. Dans l'un des hôpitaux, le défenseur a pu avoir accès à tous les documents sur la politique administrative qui avait rapport au cas d'un malade. Dans un autre hôpital, le défenseur pensait que l'article 5 de la Loi sur la santé mentale l'autorisait à obtenir une copie d'une analyse externe du médecin traitant de ses clients. Lorsque l'administration de l'hôpital a montré une certaine résistance, le ministère est intervenu et le défenseur a reçu l'autorisation de lire le rapport.

Bien que l'accès à l'information ait été un avantage du BDDMM, il faut noter qu'en vertu de l'article 5 de la Loi sur la santé mentale, cet accès était accordé à la discrétion du ministre. Par conséquent, ce privilège pouvait théoriquement être révoqué en tout temps par le ministre.

Un représentant du ministère a également noté que le BDDMM et les défenseurs avaient également un accès rapide aux renseignements du ministère par le biais de sources tant officielles qu'informelles. Les défenseurs appréciaient les facilités que présentait cette voie de communication et étaient peu disposés à la perdre.

«Il est réconfortant de savoir que vous pouvez avoir accès aux sources du ministère; les renseignements obtenus de bouche à oreille nous aident également dans notre tâche.»

«Lorsque nous traitons de cas systémiques, les questions sont rapidement réglées avec le ministère.»

«Si nous ne travaillions pas sous la direction du ministère de la Santé, nous ne bénéficierons pas de l'attention du ministre.»

Les défenseurs n'étaient pas les seuls à tirer profit de l'échange d'information avec le gouvernement. En effet, les fonctionnaires eux-mêmes reconnaissaient toute l'utilité de pouvoir évaluer, sur une base continue, les réactions du bureau du BDDMM et s'en servaient comme critère correcteur lorsqu'ils modifiaient les politiques et les pratiques dans les hôpitaux. Cette communication bidirectionnelle semblait donc mutuellement bénéfique. Toutefois, elle souligne encore de façon plus marquée l'exercice d'équilibre précaire auquel doit se livrer le BDDMM pour tenter de préserver son intégrité.

Dans la structure présente du programme de défense des droits des malades, l'accès à l'information ne représentait qu'une partie de l'équation. Disposant d'un bureau dans les hôpitaux psychiatriques, les défenseurs avaient aussi facilement accès aux clients, aux membres du personnel et à divers réseaux d'information formels et informels. Il est intéressant de noter que la grosse majorité des membres du personnel étaient d'avis que le bureau du défenseur des droits des malades devait être maintenu dans l'hôpital. Ils pensaient qu'il était important que le patient ait facilement accès au défenseur.

Dans son mémoire présenté à la commission d'étude O'Sullivan (1987), le BDDMM décrivait comme suit l'un des problèmes les plus épineux concernant les programmes de défense externes des droits :

«L'inaccessibilité résultant de l'incapacité ou de la difficulté à pénétrer l'organisation, l'institution ou la bureaucratie cible, au moment opportun et de manière efficace.»

La documentation disponible appuyait cette affirmation et laissait sous-entendre que si le défenseur disposait d'un bureau dans l'hôpital, il en ressortirait les avantages suivants :

- résolution rapide de conflit sans avoir recours à des contestations litigieuses;
- contacts réguliers avec les clients, permettant ainsi de considérer un plus grand nombre de questions d'intérêt quotidien;

- développement de bons rapports avec le personnel, par opposition à des sentiments de méfiance et aux obstacles qu'un défenseur extérieur pourrait rencontrer;

- obtention du soutien de l'administrateur (Atkinson, *et al.*, 1985; Mowbray, *et al.*, 1985; Willetts, 1980; Wilson, *et al.*, 1977; Ziegenfuss, 1986).

En revanche, le défenseur extérieur avait l'avantage de i) pouvoir avoir accès à des forces extérieures comme les groupes de consommateurs, et les mobiliser, ii) porter toute son attention sur les questions susceptibles de créer un impact plus percutant et iii) militer contre les violations de droits sur une plus grande échelle au lieu de s'en tenir constamment à défendre des cas individuels. (Coye et Clifford, 1978)

Après examen de cette documentation, nous en sommes arrivés à la conclusion que le présent modèle «quasi externe» du BDDMM a permis aux défenseurs d'avoir recours aux deux types d'activités.

Résumé

Compte tenu de tous ces facteurs, quelles implications un détachement de l'influence du ministère de la Santé aurait-il sur le programme? Selon le modèle organisationnel, il pourrait s'ensuivre une perte de l'accès à l'information prévu en vertu de l'article 5 de la Loi sur la santé mentale. Il faudrait alors légiférer l'accès aux installations, aux clients et aux documents qui les concernent. Cet accès pourrait se limiter à l'accès des clients à leur dossier, lequel dépendrait du niveau de compétence et du bon vouloir du médecin. Indifféremment de la structure finale, car le ministre détient des pouvoirs discrétionnaires conformément à l'article 5, il sera important que le BDDMM bénéficie d'un certain accès légiféré à l'information. Bien qu'un accès assez généralisé puisse être légiféré, l'argument qui soutient aujourd'hui cette idée risque de perdre de sa force si le BDDMM exerce ses activités hors de la juridiction du ministère de la Santé.

Bien que l'accès aux installations et aux clients puisse être garanti par l'imposition d'une loi, il n'en serait pas de même de l'accès informel aux fonctionnaires du gouvernement et au personnel hospitalier. Il en découle que plus le programme se détachera du ministère de la Santé, moins il sera possible de compter sur des communications et une coopération régulières. On est alors en droit de penser que le défenseur aurait davantage tendance à adopter des approches susceptibles de provoquer des confrontations ou de créer des litiges. Certains de ces facteurs seront présentés plus en détail dans la section sur l'orientation du programme.

D. RESPONSABILITÉ

Notre analyse des données indique que dans le cadre de la structure hiérarchique de l'institution psychiatrique, l'apparente autonomie du défenseur constituait une source de frustration et de confusion pour nombre des membres du personnel. Les psychiatres en particulier étaient très expressifs sur le sujet (sept hôpitaux), mais dans près de la moitié des hôpitaux, les infirmières et les administrateurs avaient également leur mot à dire. Il est intéressant de noter que le sujet de la responsabilité est revenu à divers moments au cours des entrevues, sans qu'on ait jamais posé de questions directes s'y rapportant.

Le personnel s'est exprimé sur le «pouvoir» des défenseurs et sur le fait qu'ils avaient libre accès aux renseignements de l'hôpital, sans

cependant être obligés de divulguer leurs propres dossiers et documents. Une certaine tension était parfois manifeste :

> «Il est impensable qu'une personne puisse avoir aussi librement accès à l'information et à des malades cinglés, sans avoir de compte à rendre à personne!»

Par contraste, il est intéressant de réitérer qu'une minorité de malades étaient d'avis que le bureau du défenseur avait trop peu de pouvoirs et ne pouvait faire respecter les règlements.

Certains membres du personnel ont témoigné leur frustration de ne pas savoir à qui s'adresser lorsqu'ils avaient à se plaindre du défenseur :

> «Ils n'ont de compte à rendre à personne.»

> «Qui dirigent les défenseurs? Nous en avons eu de bons, mais d'autres...»

> «Ils font ce qu'ils veulent et s'en vont. Nous ne pouvons rien faire. Ils ne sont responsables devant personne.»

Différentes personnes ont proposé que les défenseurs devraient se rapporter i) à l'administrateur de l'hôpital, ii) à un organisme professionnel, iii) au CCC ou iv) à un conseil consultatif renforcé du BDDMM. Un administrateur d'hôpital estimait que l'établissement devrait même avoir son mot à dire dans le choix d'un candidat au poste de défenseur des droits.

> «*Nous devrions participer au choix du défenseur. Nous tenons à ce que ça marche bien, mais nous voulons aussi que la personne puisse s'intégrer à notre milieu. Nous avons déjà eu une mauvaise expérience auparavant.*»

Quatre des CCC et quelques membres du personnel ont affirmé que le programme de défense des droits avait besoin d'un mandat plus clair et d'une surveillance continuelle du contrôle de la qualité.

> «*Le mandat et les responsabilités doivent être mieux définis. Même les juges ont des comptes à rendre.*»

> «*Il n'y a pas une grande surveillance du programme et des défenseurs. Il n'y a pas de contrôle de la qualité. Il s'agit d'un service bien en vue et puissant. Un défenseur peut en abuser. C'est très dangereux.*»

> «*(Nous recommandons) que le Bureau du défenseur des droits des malades mentaux soit obligé de mettre sur pied un programme de contrôle de la qualité qui lui permettrait de surveiller et d'évaluer, de manière continue, le degré de satisfaction des besoins des malades.*»

Dans un hôpital, tous les groupes que nous avons interrogés (ce qui comprend l'administrateur et le CCC) ont voulu souligner le fait que le défenseur des droits travaillait de façon autonome. En tentant d'expliquer le vif intérêt que soulevait cette question dans cette institution, nous avons réussi à élucider une partie du mystère. Les membres du personnel s'étaient aussi plaints que le défenseur des droits refusait de leur parler. Plusieurs d'entre eux ont affirmé :

«Ils doivent accepter la responsabilité d'établir des rapports avec les personnes et l'organisation, s'ils veulent travailler ici.»

Le défenseur des droits a expliqué qu'elle avait délibérément élevé des barrières entre elle et le personnel parce qu'elle croyait que les malades la considérerait, de cette façon, plus impartiale et plus indépendante.

Les défenseurs ont affirmé qu'ils devaient «en tout premier lieu» rendre compte à leurs clients (défenseurs du BDDMM, 1986). Le BDDMM devait rendre compte au bureau du sous-ministre de la Santé et les défenseurs devaient officiellement s'en rapporter au coordinateur provincial.

Résumé

Pourquoi la responsabilité est-elle une question aussi brûlante et en quoi se rattache-t-elle à l'ensemble de la discussion sur l'organisation? Il semble que l'organisation presque interne (presque externe) du BDDMM déroute le personnel hospitalier aussi bien que les défenseurs des droits eux-mêmes.

Si le modèle de défense des droits était complètement interne, les défenseurs rendraient des comptes à l'administration hospitalière. Cette situation limiterait tout naturellement les pouvoirs du défenseur pour aborder les questions controversées; toutefois, le programme de défense deviendrait un service hospitalier et, comme tel, jouirait davantage de l'appui de l'administrateur. Une étude réalisée au Michigan a établi que l'engagement sans réserve de l'administration envers la protection des droits des malades mentaux est indispensable à l'efficacité d'un programme interne de défense des droits (Mowbray *et al.*, 1985).

Dans le cas du BDDMM, où le défenseur n'est pas tout à fait indépendant de l'hôpital ni tout à fait dépendant de celui-ci, certains éléments de confusion sont inévitables. En outre, lorsque nous considérons les styles des différents défenseurs, on peut se demander s'il n'y a pas une certaine confusion des rôles dans cette organisation presque interne. Les défenseurs qui ont tendance à intensifier les confrontations et à s'isoler du personnel peuvent se considérer comme des défenseurs indépendants. En revanche, les défenseurs qui ont tendance à établir des rapports avec le personnel et à jouer un rôle plus éducatif doivent éviter qu'on les associe, de près ou de loin, à un membre de l'hôpital admis par cooptation au sein du personnel.

Il est évident que l'ambiguïté de la structure actuelle pose un dilemme aux défenseurs. Pour conserver un semblant d'objectivité, certains défenseurs sont plus agressifs qu'ils ne le devraient, au détriment de leurs relations avec le personnel ou de leur collaboration avec celui-ci. Ceux qui travaillent selon des modèles plus conformes à la défense interne des droits peuvent profiter d'une meilleure collaboration du personnel, au risque, toutefois, d'handicaper leur crédibilité auprès de leurs clients. Le bureau principal pourrait assumer le rôle de coordonner et de mettre sur pied des mécanismes qui auraient pour objet de réduire les embûches d'un style particulier et d'accroître la responsabilité réelle des défenseurs et celle qui leur est attribuée.

E. ORIENTATION

Lors des discussions portant sur les conflits d'intérêts, les données ont révélé que les personnes qui travaillaient dans les milieux institutionnels étaient généralement satisfaites de la structure du BDDMM, bien que quelques personnes y soient restées totalement indifférentes. Toutefois, de

nombreux répondants désiraient que le programme reste sous l'égide du ministère de peur qu'il n'adopte une méthode d'approche plus juridique.

> *«Si le programme fait partie du ministère, on peut lui imposer un certain équilibre. S'il était indépendant, il risquerait de s'emballer, d'être plus agressif.»*

Dans une certaine mesure, la documentation a confirmé l'impression qu'un programme indépendant de défense des droits serait plus antagoniste et plus juridique. Deux professeurs de psychiatrie ont indiqué qu'en insistant sur des services indépendants de défense des droits, on démontrait qu'on ne pouvait pas se fier aux professionnels de la santé mentale pour fournir tous les soins nécessaires et qu'ils devaient, par conséquent, être surveillés (Lamb, 1981; Appelbaum, 1986). Ces déclarations laissent sous-entendre que les psychiatres éprouveront du ressentiment à l'égard d'un service indépendant de défense des droits et qu'ils seront sur la défensive. Nos données démontrent clairement que même la structure quasi-indépendante du BDDMM a provoqué la colère de certains psychiatres, parce qu'ils le percevaient comme un empiétement sur leur politique de traitement (voir la section des droits vis-à-vis du traitement au chapitre 5).

Une étude de vingt-et-un modèles américains de défense des droits a établi que les programmes indépendants du réseau de la santé mentale avaient tendance à faire appel aux tribunaux plus régulièrement, alors que les programmes qui faisaient partie du réseau favorisaient les mécanismes internes d'arbitrage. (Willetts, 1981) L'auteur a posé comme principe que «les fournisseurs de ce service n'engageraient pas d'avocats pour intenter des actions contre eux-mêmes.»

L'explication de Willetts sur les avocats à «l'extérieur» et les non-avocats à «l'intérieur» est peut-être trop simpliste, surtout lorsqu'on considère l'hétérogénéité du personnel actuel du BDDMM. De fait, plusieurs études soutiennent le point de vue selon lequel les organismes de défense des droits devraient être «multi-professionnels» ou «composés d'un personnel d'avocats et de non-avocats.» (Wilson *et al.*, 1977; VanNess et Perlin, 1977) Un des auteurs estime que nous nous engageons dans une nouvelle période de coopération qui est marquée par une diminution de l'écart entre les méthodes d'approche «médicale» et «non-médicale». Cette période verra aussi des avocats et des psychiatres joindre leurs efforts pour améliorer l'appui que la collectivité donne aux malades mentaux. Tout comme nous en avons discuté au chapitre V, notre défi consiste à obtenir le même type de coopération dans le domaine du traitement, afin de réduire le conflit que l'on perçoit entre les droits et le traitement (Rubenstein, 1986).

D'autres auteurs fournissent des explications différentes pour justifier la nature plus agressive des modèles indépendants de défense des droits. (Atkinson *et al.*, 1985; Coye et Clifford, 1978; Ziegenfuss, 1986) Ils affirment que les programmes indépendants de défense des droits ont moins facilement accès aux méthodes informelles d'arbitrage, qui sont accessibles à la défense interne, et que, de ce fait, ils doivent faire appel à des stratégies externes plus complexes. Un auteur a affirmé qu'à cause de leurs relations restreintes avec les fournisseurs, les défenseurs des droits ont tendance à «provoquer le changement par l'entremise de confrontations». (Ziegenfuss, 1986) Il est aussi possible que le défenseur indépendant, à cause de son accès limité à l'institution, n'ait pas toujours connaissance des problèmes quotidiens et qu'il porte surtout son attention à des questions juridiques, au détriment des plaintes de nature sociale ou thérapeutique. (BDDMM, 1987)

Une analyse plus poussée des données démontre clairement que la majorité des personnes qui ont suggéré d'autres structures avaient exprimé des réserves toutes spéciales quant au transfert du programme au ministère du Procureur général, parce qu'elles craignaient que celui-ci ne devienne trop partisan.

«Le ministère du Procureur général serait trop controversé. Il est inutile de se mettre les gens à dos.»

«Il faut s'assurer que la défense psychiatrique des droits ne soit pas confinée à la seule méthode juridique.» *(un psychiatre)*

«Je ne tiens pas à ce que le BDDMM appartienne à un ministère plus juridique; c'est ce qui arriverait s'il était sous l'égide du ministère du Procureur général; nous ne voulons pas traiter les questions thérapeutiques avec des remèdes juridiques; malheureusement les malades doivent souvent avoir recours à des solutions juridiques.» *(un défenseur)*

En revanche, le conseil de santé de la région de Niagara, le centre ARCH et le groupe Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities ont présenté des mémoires au Comité d'évaluation des fonctions où ils recommandent l'intégration du BDDMM à un organisme générique de défense des droits, qui offrirait des services de défense des droits à toutes les personnes défavorisées qui vivent dans les institutions et les collectivités de l'Ontario. Ils ont suggéré que cet organisme générique fasse partie du ministère du Procureur général.

Au cours de nos entrevues, la moitié des défenseurs, le bureau principal du BDDMM et le ministère de la Santé ont fait part de leurs réserves sur cette éventualité. Ils craignaient qu'un organisme de défense des droits générique puisse devenir :

- trop important et bureaucratisé;
- trop juridique;
- trop dispersé, parce qu'en répondant à un vaste programme de besoins, il risque de négliger les besoins spécifiques des malades mentaux.

Outre les inquiétudes susmentionnées, les données prélevées auprès du personnel et des défenseurs ont indiqué clairement qu'il y avait d'autres raisons d'aborder avec prudence la création d'un organisme générique de défense des droits. Rappelons qu'au chapitre IV, le personnel a fait valoir que les défenseurs devaient acquérir une bonne formation dans le domaine de la santé mentale. Les défenseurs eux-mêmes reconnaissent ce besoin; sept défenseurs ont affirmé que la présence au bureau principal d'un conseiller en psychiatrie et en thérapie constituerait une ressource essentielle pour le programme. En outre, de nombreux défenseurs des droits ont fait part de leur désir de recevoir une meilleure orientation en milieu hospitalier ainsi qu'une formation continue en matière de thérapie. Tous ces commentaires ont fait ressortir qu'un programme plus spécialisé serait préférable à un service de défense des droits plus général.

Enfin, dans leur évaluation détaillée des modèles de défense des droits, Bradley et Murphy (1980) ont établi que l'orientation du programme de défense des droits reflétait le caractère ou les objectifs de l'organisme

qui le parraine. Au tout début d'un programme de défense des droits, il est très avantageux d'entretenir des rapports avec un organisme respecté, puissant et prestigieux. Toutefois, les auteurs ont établi qu'à mesure que le programme de défense des droits devenait plus controversé, les relations avec l'organisme qui le parraine pouvaient se corser ou se rompre.

L'étude de Bradley et Murphy n'ajoute pas seulement une nouvelle perspective à la question de l'orientation, elle soulève aussi certaines questions sur l'avenir du BDDMM. En se basant sur l'analyse des auteurs, nous pouvons nous demander si le BDDMM a bénéficié des liens qu'il entretient depuis le tout début avec le ministère de la Santé et s'il n'est pas maintenant temps de les rompre. Bradley et Murphy poursuivent en affirmant que des sources de financement multiples tendent aussi à contribuer à la stabilité et à l'indépendance des projets, même si elles entraînent certaines variations ou des incertitudes face au flot du financement du programme.

L'un des représentants du ministère, que nous avons interrogés, se demandait si le BDDMM ne franchissait pas une nouvelle étape. Compte tenu des lois en vigueur, il a répété qu'il était peut-être temps pour les défenseurs de remplir un rôle plus orienté vers la résolution des problèmes.

> *S'ils recommandent l'indépendance, je ne serai pas inquiet... De nouvelles dispositions seraient peut-être opportunes parce que dorénavant le processus va changer. On s'efforcera surtout de modifier le comportement en ce qui touche les soins de santé.»*

Résumé

Les données de notre analyse démontrent très nettement que de nombreuses personnes associaient une indépendance accrue du BDDMM à une recrudescence des confrontations. Ceux-ci voyaient d'un oeil peu favorable la modification de la structure actuelle de peur que cette situation n'accentue la tendance juridique du programme. La documentation a semblé confirmer que les programmes indépendants avaient tendance à être plus agressifs ou antagonistes. En outre, le personnel et les défenseurs ont indiqué que le programme serait mis en valeur si les défenseurs avaient une meilleure formation en matière de santé mentale.

L'étude de Bradley et de Murphy (1980) a soulevé quelques questions sur le rôle futur du BDDMM. On se demande si le programme est en cours d'évolution, s'il a délaissé la perspective juridique pour mettre l'accent sur les changements de formation et de comportement. Si c'est le cas, il faut en déterminer les conséquences sur la structure et en particulier sur son accessibilité. Maintenant plus que jamais, les défenseurs ont probablement besoin d'une structure qui leur permettra d'établir avec le personnel des relations fondées sur la confiance et la coopération.

F. CONCLUSIONS

Le présent chapitre a commencé sur la constatation qu'une discussion sur les mérites des modèles de défense interne par rapport à ceux des modèles de défense externe constituerait une analyse trop simpliste. Il est plus juste de définir un programme selon ses fonctions et son rapport avec l'organisme qui finance le système dans lequel il fonctionne. Le présent chapitre a présenté le vaste éventail des données recueillies par le biais d'entrevues, de présentations et de la documentation. Notre analyse de ces données met en lumière un certain nombre de conclusions clés qui nous aident à dresser une liste de critères de prise de décisions sur la structure fu-

ture du BDDMM. Nous énumérons ci-dessous ces conclusions et les critères qui en découlent.

- Les liens étroits du BDDMM avec le ministère de la Santé ont donné lieu à certains conflits d'intérêts réels ou perçus comme tels, ainsi qu'à un sentiment d'insécurité chez les défenseurs. Fait très important : les malades doivent sentir que les défenseurs travaillent en leur faveur.

  Critère n° 1. Il faut accroître substantiellement les garanties afin d'améliorer les perceptions relatives à l'indépendance des défenseurs et de prévenir l'ingérence possible du ministère de la Santé.

- Le BDDMM a bénéficié des relations coopératives et informelles avec le ministère de la Santé. Cependant, ces relations sont quelque peu fragiles, car elles dépendent des valeurs des fonctionnaires qui s'occupent directement du programme.

  Critère n° 2. Le mandat et la philosophie du programme doivent être enchâssés dans la loi pour qu'ils soient protégés des pressions politiques, et qu'en même temps la communication avec le ministère de la Santé soit maintenue.

- L'accès à la documentation et aux installations de soins psychiatriques, désignées en vertu de l'article 5 de la Loi sur la santé mentale, a été un élément crucial du BDDMM en ceci qu'elle favorise l'échange de renseignements détaillés, le résolution informelle des conflits et les changements systémiques. De plus, le BDDMM jouit maintenant d'un accès formel et informel aux données du ministère de la Santé.

  Critère n° 3. Il faut maintenir, par la loi, l'accès du BDDMM aux renseignements sur les malades et sur les hôpitaux.

- Pour le personnel, la responsabilité restait une question prédominante, ce qui s'expliquait partiellement par la confusion que créait un modèle de défense quasi-interne (quasi-externe), chapeauté d'une structure administrative hiérarchique.

  Certains pensaient que le programme devrait suivre davantage le modèle interne et se rapporter directement à l'administration de l'hôpital. Cependant, la plupart de nos données ont indiqué que le degré d'indépendance du programme de défense devrait être augmenté et non pas diminué. La question de la responsabilité était encore prise en faute en ce sens que le personnel ne semblait pas savoir que les défenseurs avaient «d'abord et avant tout» l'obligation de rendre des comptes à leurs clients.

  Critère n° 4. Au moyen d'un organisme détaché du ministère de la Santé, il faut définir des voies hiérarchiques plus nettes et déterminer précisément les responsabilités. La structure et le mandat du programme devraient être clairement appuyés, documentés et accessibles aux hôpitaux. La première responsabilité du défenseur envers le malade devrait être mise en évidence par la formation dispensée au personnel par le défenseur.

- Dans l'esprit de certains répondants, un programme de défense plus externe équivalait à une approche plus juridique. Ces répondants ont émis une mise en garde : l'orientation du programme ne doit pas trop mettre l'accent sur les questions juridiques au détriment des questions thérapeutiques et sociales. Comme nous l'avons fait remarquer, le programme

semble évoluer spontanément vers des changements au niveau de la formation et des attitudes du personnel.

Critère n° 5. Il faut conserver la capacité du programme de s'occuper des questions thérapeutiques et sociales aussi bien que des questions juridiques, en mettant l'accent sur les approches de résolution des problèmes et sur la formation.

- Les employés et les défenseurs ont généralement reconnu que le rôle du défenseur dans une institution psychiatrique nécessitait une connaissance approfondie de la santé mentale et du système de santé mentale.

Critère n° 6. Il faut reconnaître et élaborer le rôle particulier du défenseur, quel que soit le modèle de la structure de défense.

- En se fondant sur l'expérience qu'ils ont acquise grâce à un programme de défense des droits cohérent et polyvalent, les défenseurs, le BDDMM et le ministère de la Santé ont exprimé des mises en garde contre la création d'une lourde structure bureaucratique.

Critère n° 7. À l'avenir, le programme devrait conserver sa structure bureaucratique minimale et offrir un service centralisé ainsi qu'un programme cohérent de défense des droits avec instructions, sans instructions et de défense systémique des droits.

Les nouveaux modèles de structure que nous avons étudiés ne répondent pas aux critères qui découlent de notre analyse de données. Étant donné que le programme est rattaché au ministère de la Santé et que les défenseurs sont employés par les hôpitaux, il semble évident que le BDDMM entretiendrait des liens trop étroits avec le ministère. D'autre part, si le BDDMM se rapporte à un autre ministère, tel que celui du Procureur général, l'accès à l'information pourrait se trouver compromis et le modèle deviendrait beaucoup trop juridique. L'établissement d'une agence indépendante dans le genre du bureau de l'ombudsman est attrayant, mais le bureau devrait nécessairement rendre compte au corps législatif. Le fait qu'un ministère particulier soit responsable du programme présente des avantages bien définis.

RECOMMANDATIONS

Nous présentons une recommandation en deux étapes : la première devrait être prise en considération immédiatement et la seconde pourrait être étudiée plus tard si le projet provincial de défense des droits est accepté.

1. Le BDDMM devrai avoir un conseil indépendant, financé principalement par une subvention du ministère de la Santé. Cette structure devrait alors :

   - Enchâsser le mandat du BDDMM dans une loi provinciale.

   - Se composer d'un conseil dirigé par les clients et dont la majorité des membres représenteraient des malades ou d'anciens malades. Le coordinateur du BDDMM serait nommé d'office au conseil. Les autres membres seraient nommés par décret à la suite de consultations directes auprès de tous les groupes pertinents de consommateurs. Tous les membres s'engageraient à travailler à atteindre les objectifs du BDDMM.

- Assurer que le conseil établit la politique et prenne les décisions budgétaires importantes.
- Rendre le personnel du BDDMM responsable devant le conseil.
- Assurer que le coordinateur et le conseil puissent toujours avoir accès au ministre et au sous-ministre de la Santé.
- Assurer la rédaction du rapport annuel du BDDMM qui sera présenté à l'Assemblée législative.

2. Si on intègre le BDDMM à une structure de défense provinciale des droits plus importante, il faudra conserver les dispositions structurelles de la recommandation précédente.

3. Tout programme provincial de défense des droits des adultes vulnérables devrait s'assurer que les meilleurs aspects du BDDMM, tels qu'ils sont décrits dans les critères susmentionnés, soient retenus au programme :

   - Le défenseur est avant tout responsable devant son client.
   - Les défenseurs ont une connaissance toute spéciale de l'institution ou du système dans lequel ils travaillent.
   - Le programme est peu bureaucratisé et offre un service centralisé ainsi qu'un programme cohérent de défense des droits avec instructions, sans instructions ou de défense systémique des droits.
   - Cet organisme dispose d'une indépendance évidente par rapport aux groupes qui le financent et des institutions où il se trouve.
   - Le programme est axé principalement sur les cas thérapeutiques, juridiques et sociaux.
   - L'accès aux dossiers des clients, au personnel, aux politiques et aux installations doit être garanti par une loi ou par des dispositions contractuelles.
   - Le programme doit s'assurer que les malades savent que les défenseurs travaillent pour eux.

Chapitre VII
ORGANISATION INTERNE ET RESSOURCES

Dans le présent chapitre, nous discutons de l'organisation interne du BDDMM et des ressources du programme. Afin de répondre aux questions de notre recherche, nous avons examiné les modèles de communication des défenseurs entre eux et avec le bureau principal. Étant donné que les défenseurs travaillent de façon indépendante et qu'ils sont géographiquement très isolés, la communication, les processus de prise de décisions et le besoin de soutien personnel sont des questions importantes.

L'analyse de nos données indique aussi le besoin de définir et de raffiner les méthodes de fonctionnement fondamentales, au fur et à mesure que le programme commence à consolider ses premières expériences innovatrices. Enfin, nous discutons des besoins du programme en ressources humaines et financières.

A. LES MODÈLES DE COMMUNICATION DU BDDMM

Dans cette section, nous décrivons les modèles de communication et le vaste réseau de communications informelles du programme.

La communication formelle

Les communications formelles ont été minimales au sein du BDDMM. Les défenseurs devaient envoyer des rapports statistiques mensuels sur les cas individuels au bureau principal. La nature de ces rapports fait présentement l'objet d'une analyse et nous en discutons séparément. La pratique de rapports mensuels anecdotiques sur les questions ou les préoccupations d'intérêt local a été abandonnée. Les défenseurs prétendaient que ces rapports prenaient du temps et qu'ils étaient inopportuns. Bien plus, plusieurs ont dit qu'ils ne voyaient aucune utilité à ces rapports.

Quelques défenseurs continuent à rédiger des rapports mensuels pour leur propre usage. L'un d'eux note :

> *«La rédaction des rapports me permet de réfléchir et m'oblige à prendre le temps de passer en revue ce que j'ai ou n'ai pas fait. Personnellement, je les trouve très utiles, mais je ne m'y applique pas en pensant au bureau principal.»*

Le bureau principal envoie un pli postal mensuel à tous les défenseurs; on y trouve en autres des mises à jour sur les politiques et l'administration du programme, des tirés à part d'articles pertinents et des réactions sur les questions d'intérêt. Tous les trimestres, les défenseurs reçoivent un résumé statistique qui compare les statistiques sur les cas individuels de chaque hôpital individuel aux statistiques sur les cas individuels à l'échelle de la province. Les objectifs annuels du programme esquissés lors de la rencontre annuelle sont rédigés et envoyés à chaque défenseur après la réunion.

Les conférences de cas sont des rencontres face à face qui se tiennent toutes les six semaines. Les défenseurs se réunissent pour ces séminaires

de travail, qui durent généralement deux jours et qui ont lieu dans un endroit central. Selon nos données, ces rencontres servent habituellement à plusieurs fins. Chaque défenseur et le coordinateur présentent un rapport succinct sur les développements récents. Sont abordées les questions touchant les clients, le fonctionnement du programme, les questions systémiques et les politiques du programme. Parfois, une journée est consacrée à des présentations spéciales destinées à informer les défenseurs; la psychogériatrie ou le projet de loi 7 sont deux exemples de sujets traités.

En raison de leur isolement dans leur milieu de travail, les défenseurs considéraient que la possibilité de se rencontrer à ces conférences de cas constituait un soutien essentiel pour eux et pour le programme. Cependant, plusieurs ont formulé un certain nombre de critiques sur le processus des conférences de cas :

> *«C'est comme un raz-de-marée. Nous sommes submergés d'éléments épars qui n'aboutissent à rien de concret. Nous ne débouchons jamais sur des discussions pratiques et tactiques... sur l'usage que nous pouvons faire de toute cette information.»*

> *«Les conférences de cas sont frustrantes. J'ai toujours hâte d'y assister et je suis toujours déçu. Les choses importantes et les priorités ne sont pas clarifiées. Nous transigeons avec des éléments superficiels et décousus. Nous menons nos discussions de bon train, mais nous n'arrivons pas à des conclusions et il n'y a pas de suites.»*

> *«J'ai l'impression que l'aspect juridique prédomine. Par conséquent, ce sont les avocats qui détiennent les rênes du pouvoir. Nous avons l'impression d'être des amateurs, et qu'il n'existe que les «avocats et leurs disciples». Nous devrions recevoir autant de considération pour nos connaissances sur les autres aspects.»*

Les sous-comités représentent une autre façon pour les défenseurs de se rencontrer. Les défenseurs considéraient que ces rencontres en sous-comités étaient plus efficaces. Elles faisaient le point sur un sujet d'intérêt mutuel et avaient des objectifs clairs. Ces sous-comités étaient habituellement organisés en vue d'effectuer des recherches de fond sur une question d'intérêt pour le BDDMM.

Une rencontre annuelle est organisée chaque automne, au cours de laquelle les objectifs annuels sont définis et les lignes directrices du programme sont révisées ou mises à jour.

La communication informelle

Les défenseurs ont mis sur pied de vastes réseaux de communications qui ont trois buts principaux :

- o Partager l'information professionnelle et obtenir des conseils sur des questions comme la loi et les médicaments.
- o Recueillir des conseils sur les stratégies.
- o Obtenir du soutien personnel.

Chaque défenseur a mis au point un système de soutien local qui dispense des conseils professionnels et apporte un soutien personnel. À l'ex-

ception des hôpitaux de Penetang et de rue Queen, qui comptent deux défenseurs chacun, les défenseurs n'ont personne à leurs côtés avec qui discuter des événements quotidiens et parler de leur travail. Les défenseurs ont mentionné le soutien retiré des autres défenseurs de la santé mentale, des professionnels de la collectivité, du milieu familial et de leur participation au conseil d'organisations locales. Une minorité de défenseurs bénéficiaient du soutien de quelques membres du personnel hospitalier, habituellement des amis de longue date.

La majorité des défenseurs ont soutenu qu'ils entretenaient de bonnes relations encourageantes avec le bureau principal. Ils considéraient le personnel plus comme des collègues que comme des patrons. Le style démocratique du programme se prêtait à de nombreux contacts téléphoniques informels avec le bureau principal. Les appels en direction et en provenance du bureau principal concernaient des conseils juridiques, des stratégies de solution des problèmes, des avertissements préalables sur des questions ou de l'information de sources comme le ministère de la Santé et du soutien personnel. La plupart des défenseurs qualifiaient le bureau principal de «ressource fiable».

Les contacts entre les défenseurs forment la troisième source de soutien, sans doute la plus importante. Les défenseurs s'échangeaient des conseils professionnels, par exemple comment avoir recours aux avocats pour les questions juridiques et des conseils stratégiques sur les questions locales. Enfin, les défenseurs se soutenaient les uns les autres.

L'importance du soutien personnel

Les défenseurs travaillent dans un hôpital, un monde auquel ils n'appartiennent pas vraiment. La plupart d'entre eux souffraient parfois de solitude. Ils n'avaient personne avec qui échanger une blague à l'improviste, discuter spontanément d'un problème ou des événements quotidiens.

En périodes de stress, les défenseurs affirmaient qu'un appel à un collègue ou au bureau principal était vital pour leur moral personnel et la prévention de l'épuisement. Ils estimaient que les contacts personnels avec les autres défenseurs, habituellement lors des rencontres en sous-comités, étaient encore plus précieux.

Le conseiller en matière de droits était une autre source de soutien. La plupart des défenseurs le considéraient comme un membre de «l'équipe» avec qui ils pouvaient échanger des perceptions. En fait, la plupart des conseillers en matière de droits étaient au départ les secrétaires des défenseurs avant le début du programme. Certaines équipes étaient formées depuis longtemps et collaboraient très étroitement. L'importance d'une relation d'entraide entre le défenseur et le conseiller en matière de droits donne à penser que lorsqu'on procède à l'embauche de nouveau personnel, il faut que l'autre membre de l'équipe participe à la sélection, afin d'assurer le maintien de ce soutien.

Les défenseurs ont identifié trois façons de faciliter le maintien et d'améliorer ce sentiment d'appartenance :

- Un plus grand nombre d'occasions de rencontres informelles.

«Un de mes collègues est expert en psychogériatrie et moi je commence dans cette branche. Si nous pouvions travailler ensemble pendant une journée, ce serait merveilleux.»

o Des visites du bureau principal.

«J'ai travaillé ici un an avant de recevoir une visite du bureau principal.»

o Des périodes précises consacrées aux questions personnelles et professionnelles.

«La question de savoir conserver notre indépendance dans l'hôpital nous concerne tous. C'est un traquenard qui nous inquiète tous. Mais ça ne se trouve jamais à l'ordre du jour... nous devons la considérer dans nos courts moments de libre.»

B. LA PRISE DE DÉCISIONS

Les défenseurs n'avaient pas une idée très nette du processus de prise de décisions ou sur la responsabilité des décisions prises dans le cadre du BDDMM. Des clarifications seraient les bienvenues. Les décisions prises par le bureau principal semblaient dépendre en grande partie du style du coordinateur provincial. Pendant huit mois l'an dernier, un coordinateur a occupé ce poste par intérim et la prise de décisions a été encore plus confuse car tous assumaient une charge de travail supplémentaire. D'un autre côté, le nouveau coordinateur commence à instaurer un certain nombre d'initiatives reliées au programme qu'elle a conçues en collaboration avec les défenseurs.

Le BDDMM a adopté une approche démocratique dans le processus de prise de décisions. Dans nos entrevues, les défenseurs et le personnel du bureau principal ont fait état du principe de la participation maximale de tous les intéressés et de la prise de décisions par consensus. Les empêchements à cette approche comprenaient les possibilités limitées de rencontres et les questions urgentes sur lesquelles les contraintes de temps interdisaient toute consultation.

«On n'arrive pas à établir clairement quand nous décidons par consensus ou quand c'est le coordinateur qui décide.»

«J'espère que le nouveau coordinateur adoptera un style de prise de décisions différent de son prédécesseur. Attendons, nous verrons bien.»

«Dernièrement, à une conférence de cas, nous travaillions sur un document et il y avait plusieurs avis divergents. Je ne pense pas que nous soyons arrivés à un consensus ou que nous aurions pu y parvenir. Le temps a manqué et le coordinateur a dû décider à la lumière de tout ce qui s'était dit.»

C. SOUTIEN AU FONCTIONNEMENT

Le BDDMM entre dans une période de consolidation. Maintenant que le programme a accumulé quatre ans d'expérience et qu'on a pu l'évaluer, il est temps de définir et de perfectionner les politiques et les procédures fondamentales du programme. La philosophie du programme de réduire au minimum les règles et les lignes directrices est louable. Comme nous en avons discuté au chapitre VI, le BDDMM n'est décidément pas une bureaucratie

et sa petite taille et son approche de type réseau sont ses deux caractéristiques les plus solides.

En même temps, il faudra appliquer certaines normalisations afin d'accroître l'efficacité du programme et le justifier. Les ententes générales contribuent à réduire la confusion et à clarifier les perceptions, aident à expliquer le programme aux autres et fournissent des normes élémentaires pour l'embauche, l'orientation et l'évaluation du rendement.

Dans la section suivante, nous traitons des aspects qui, de l'avis des répondants, ont besoin d'être consolidés ou clarifiés. Ces aspects forment une grille de planification des mesures internes qui clarifieront le fonctionnement du programme de défense aux yeux des défenseurs et des observateurs de l'extérieur.

Les lignes directrices du programme

Des lignes directrices au sein du BDDMM sont, au besoin, élaborées dans le cadre du programme du BDDMM. Les lignes directrices sont examinées aux conférences de cas avant d'être inscrites dans le manuel des politiques et procédures. Comme c'est le cas dans nombre d'organisations, la plupart des défenseurs affirmaient n'avoir jamais pris connaissance de ces lignes directrices. Certains défenseurs les intégraient dans leur travail et n'y faisaient plus référence.

Notre analyse montre que certaines lignes directrices du programme n'étaient pas comprises uniformément, par exemple le caractère confidentiel des renseignements personnels. D'autres étaient incomplètes, par exemple la politique d'embauche, qui couvre les procédures, mais non les critères de qualification, n'a pas été mise à jour depuis septembre 1984. Nous n'avons pas trouvé de lignes directrices sur les critères d'évaluation du rendement ou sur d'autres questions personnelles. En révisant les lignes directrices et en les mettant à jour, il serait utile de distinguer les lignes directrices couvrant les affaires extérieures, comme le caractère confidentiel des renseignements personnels, de celles couvrant les procédés internes, comme le personnel et la présentation de rapports.

Objectifs annuels

Lors de chaque rencontre annuelle, on définit les objectifs du programme pour l'année suivante. Nous avons découvert que ces objectifs étaient généralement peu respectés et qu'ils n'influençaient pas le travail des défenseurs. Les répondants attribuaient cette attitude à l'absence de stratégies et au fait que le bureau principal n'avait pas le temps d'imprimer une direction pour ces questions.

Afin que le processus de développement des objectifs annuels devienne plus significatif, les sous-comités devront collaborer avec le bureau principal afin de concevoir et d'adopter des stratégies de mise en place. La nomination d'un coordinateur systémique au bureau principal devrait faciliter ce processus.

La documentation et la présentation de rapports

Cette évaluation constitue l'occasion de passer en revue le système d'information du BDDMM. Les données du programme sont recueillies à partir des sources suivantes :

- Des rapports statistiques mensuels préparés par chaque défenseur et d'un résumé des questions et des résultats auxquels on est parvenu.

- Des rapports mensuels d'activité qui donnent des renseignements pertinents sur les réunions auxquelles le défenseur a assisté; des cas-tests, des cas sans instructions et systémiques; des rapports de progrès sur les cas en cours et des rapports anecdotiques courts.

Nous avons déjà noté qu'il n'y a pas de lignes directrices sur l'inscription de renseignements dans les dossiers de cas individuels ou systémiques. En conséquence, les dossiers de cas individuels et systémiques et les rapports anecdotiques sont rédigés sans uniformité d'un hôpital à un autre. De plus, comme le bureau principal n'exige pas l'inscription de données statistiques sur les cas de défense sans instructions, les renseignements sur ces cas sont très clairsemés dans la plupart des hôpitaux. En discutant de cette question avec les défenseurs, nous avons commencé à nous demander si certaines des négociations informelles et la surveillance discrète qui ont lieu dans les salles n'étaient que rarement reconnues comme faisant partie intégrale de la défense sans instructions; elles ne sont pas notées régulièrement.

Un autre problème connexe que nous avons mentionné précédemment a trait au manque de données claires sur l'issue des cas, renseignant sur l'efficacité du défenseur. Les termes «instructions exécutées ou non exécutées» ne disaient pas grand chose sur le processus qu'utilisait le défenseur et absolument rien sur l'issue finale pour le client. Comme alternative, les codes initiaux «entière satisfaction ou insatisfaction» étaient plus subjectifs et mal interprétés par près de la moitié des défenseurs.

La question du contrôle de la qualité restait en suspens au-dessus de toute la discussion sur la cueillette des données. De façon à assurer que les statistiques et les rapports du BDDMM étaient significatifs, il fallait se faire une idée nette des raisons qui motivaient la cueillette de ces données au départ. En retour, cela souleva une série de questions :

- **Que doit savoir le BDDMM pour la gestion interne du programme?**

  Jusqu'à quel point peut-on appliquer la documentation actuelle à la planification des politiques et au processus de prise de décisions?

  La documentation traite-t-elle de façon précise des objectifs du programme?

  Quelles sont les données qui ne sont pas recueillies à présent et qui devraient l'être à l'avenir?

- **Que doivent savoir le ministère de la Santé et le public?**

  De quelle façon ces besoins changeront-ils demain, particulièrement si le BDDMM devenait plus indépendant du ministère de la Santé?

- **Quels sont les besoins des défenseurs en fait de données?**

  Les défenseurs prennent-il à coeur le processus actuel de cueillette de données?

  Reconnaissent-ils la pertinence des rapports trimestriels dans leur travail?

Retirent-ils quelque avantage de la lecture des rapports anecdotiques et des rapports sur les cas systémiques des défenseurs?

Quelles données souhaiteraient-ils que l'on recueille afin de répondre à leurs besoins d'information?

Y a-t-il des catégories de données qui sont recueillies maintenant et qui ne sont plus plus utiles au programme?

Toutes ces questions ne sont pas abordées avec la profondeur souhaitable dans ce rapport. De la même manière, nous ne pourrions prétendre que nous couvrons entièrement la question de la documentation et de la préparation de rapports, sans d'abord proposer une évaluation et un processus de planification détaillés afin de satisfaire certaines des questions sur les «besoins» essentiels qui ont été soulevées ci-dessus. Néanmoins, les conclusions de nos entrevues avec le personnel du bureau principal et avec les défenseurs nous permettent vraiment de dire qu'il faut poursuivre certaines démarches en cours.

o **Que doit savoir le bureau principal pour la gestion interne du programme?**

Il aimerait insister davantage sur :

-- la défense personnelle, son processus et son suivi;

-- la satisfaction des clients;

-- le suivi afférent aux cas individuels des défenseurs, avec les clients et le personnel; et

-- les questions systémiques précises identifiées par le bureau principal, comme le logement;

-- les cas individuels de défense sans instructions.

Le bureau principal aimerait encourager un travail sur les cas individuels qui soit plus formel et plus analytique, particulièrement en ce qui touche les questions systémiques, et incorporer cette notion dans les réunions régulières.

o **Quels sont les besoins des défenseurs en fait de données?**

Les défenseurs souhaiteraient des méthodes plus précises pour enregistrer par écrit le processus d'éducation des clients ou le temps consacré à cette tâche, ou pour communiquer des renseignements sur la défense personnelle.

Les défenseurs apprécieraient que les statistiques reflètent plus fidèlement leur efficacité. Sept défenseurs ont parlé du besoin de connaître les réactions des clients.

Les défenseurs aimeraient obtenir des renseignements sur l'issue finale du cas des clients.

Les défenseurs aimeraient avoir accès à l'information afférente à leur travail. Par exemple, un des défenseurs aimerait consulter les données disponibles sur les cas qui ont établi des précédents.

Les défenseurs aimeraient qu'on repense la fermeture arbitraire des dossiers après trente jours. Certains d'entre eux continuent de suivre leurs malades pendant plusieurs mois en inscrivant des notes dans le dossier «clos». Techniquement, on ne peut rouvrir le dossier car le malade n'est plus un client.

- **Y a-t-il eu trop d'emphase sur le volume des rapports au détriment de leur qualité?**

  Deux défenseurs ont mentionné que les rapports statistiques prennent du temps et qu'ils ne sont pas toujours utiles.

  Le bureau principal ne souhaite pas que, d'une activité de qualité, les rapports deviennent une affaire de productivité.

  Quatre défenseurs ont trouvé que les rapports anecdotiques les aidaient à gérer leurs dossiers et leur permettaient de les revoir, de les résumer et de les mettre à jour. D'un autre côté, cinq autres défenseurs ont dit qu'ils ne trouvaient pas ce genre de rapports très utiles.

  Dans leur forme actuelle, les rapports quantitatifs ne présentent qu'un intérêt limité pour la majorité des défenseurs.

- **Les catégories de données ne sont plus pertinentes.**

  Quelques défenseurs se demandaient pourquoi on recueille des données démographiques telles que l'âge et le diagnostic, qui pourraient être considérées comme une atteinte au caractère confidentiel des renseignements sur les malades.

  Le bureau principal estimait qu'il n'était plus nécessaire de savoir quelle était la source précise qui orientait le malade vers le BDDMM. Des catégories plus générales comme «orienté par l'équipe de traitement» devraient suffire.

  Comme nous l'avons mentionné précédemment, les défenseurs ont remis en question l'à-propos des données sur les «issues», que l'on recueille actuellement.

Discussion. Le système d'information du BDDMM doit manifestement satisfaire à un certain nombre de grilles de planification différentes. Le personnel du bureau principal est heureux que des statistiques très détaillées et complètes soient recueillies car elles constituent une mine de détails analytiques parfois très utiles. Cependant, le système est fondamentalement faussé lorsque les défenseurs et les conseillers en matière de droits qui recueillent cette gamme de données ne sont pas convaincus de l'utilité de ce processus. Si les défenseurs pensent en général que les statistiques qu'ils font parvenir au bureau principal n'ont que peu de rapport avec leur travail quotidien et que leur efficacité est mesurée de façon imparfaite, alors où est leur motivation lorsqu'ils doivent s'assurer de la qualité des données recueillies? Cinq défenseurs ont émis des doutes et parlé d'une marge d'erreur.

À ce stade-ci, il convient de tenir compte des inquiétudes des défenseurs et de voir à ce que le bureau principal et les défenseurs collaborent à la mise au point d'un système de cueillette des données qui soit mutuellement bénéfique. Si les défenseurs ont leur mot à dire dans ce processus, alors leurs inquiétudes au sujet du contrôle de la qualité seront

moindres. Le rôle du bureau principal serait d'agir comme catalyseur dans l'instauration de ce processus de réévaluation. Une fois que les changements auront été apportés au système d'information, il faudra assurer une surveillance continue.

La question de la documentation et des rapports est complexe et nécessitera probablement des séances de travail prolongées avec les défenseurs et le bureau principal, afin de mettre au point un plan d'action détaillé. Une fois que les «besoins» auront été soigneusement considérés, il faudra continuer à examiner plusieurs questions reliées à la mise en place, telles que l'étendue des données et la façon d'évaluer des points comme la défense personnelle.

Nous esquissons brièvement deux exemples du genre de solutions de remplacement qu'il y aurait lieu de considérer.

La mesure de l'efficacité du défenseur. Cette activité devrait se rapporter aux objectifs du programme. Comme l'ont noté les défenseurs, les réactions des clients constitueraient l'une des meilleurs mesures d'efficacité. En raison du volume de travail que leur impose les cas individuels, les défenseurs ne peuvent probablement pas suivre chaque client. Une autre solution serait de demander à un client sur cinq de remplir une petite carte d'évaluation. De même, le bureau principal pourrait organiser une journée d'évaluation quatre fois par an dans chaque hôpital. Au cours de ces journées, on demanderait aux clients d'évaluer leur défenseur. Cette évaluation devrait clairement faire la distinction entre le processus et le résultat. Des membres du personnel choisis au hasard pourraient également participer à cette journée d'évaluation.

La mesure des données sur les issues des cas. Il vaut la peine de savoir combien de clients réalisent leurs souhaits. Cette information n'a pas été recueillie de façon systématique. On pourrait choisir des mesures objectives qui ne seraient pas des mesures directes de l'efficacité des défenseurs, mais plutôt une indication de l'impact des défenseurs sur le système. Par exemple :

- Le nombre de clients qui ont assisté à leur audience du conseil de révision.
- Le nombre de clients qui ont annulé leur demande ou dont le statut a changé juste avant l'audience.
- Le nombre de cas ouverts par le défenseur et qui ont été étudiés par le comité de révision cette année.
- Les issues des cas des clients dans le contexte des questions sociales et thérapeutiques (par exemple, le retrait des contraintes, l'attribution de privilèges, la permission de consulter son dossier personnel).

Ces mesures pourraient fournir des données intéressantes sur ce qui peut être accompli dans le cadre institutionnel. Par exemple, si l'issue rejoint rarement les souhaits des malades, que peut-on en conclure?

Politiques sur le personnel

Un certain nombre de questions sur le personnel doivent être résolues. L'historique du programme et les conclusions de cette évaluation devraient favoriser ce processus.

La sécurité d'emploi. Tous les membres du personnel du BDDMM, y compris le coordinateur provincial, sont engagés en vertu d'un contrat d'un an, sans avantages prévus. Les fonctionnaires du ministère de la Santé sont d'accord pour dire que les défenseurs devraient jouir d'une meilleure sécurité d'emploi et de contrats plus longs. La façon d'y parvenir dépendra en grande partie de la structure du programme.

Une minorité de répondants en ont appelé à la prudence quant au développement de structures horizontales complexes et à la permanence de l'emploi. Ils ont fait valoir qu'une défense effective exige un niveau de vigilance et de dévouement qu'il est impossible de soutenir indéfiniment. Notre expérience nous donne à penser qu'après environ six ans, les défenseurs sont épuisés ou qu'ils se reposent sur leurs lauriers. La défense institutionnelle ne devrait pas être vue comme une carrière à vie. L'apport de sang neuf est une nécessité.

Cependant, nous sommes d'accord que les contrats d'un an ne sont pas suffisants.

Le traitement des griefs des employés. On a essayé de mettre au point une façon de traiter les griefs des employés, mais aucune encore ne s'est estompée. Le traitement des griefs devrait être incorporé à la nouvelle structure du programme.

Le code déontologique. Un petit nombre de questions éthiques sont incorporées dans les lignes directrices du programme. Les entrevues avec les défenseurs ont indiqué que des questions d'éthique se présentent presque tous les jours. Le programme nous a maintenant permis d'acquérir suffisamment d'expérience pour rédiger un code déontologique. Ce processus permettrait aux défenseurs de discuter des questions d'éthique en profondeur et leur fournirait des normes d'actions claires. Ce code deviendrait un document important dans la formation des nouveaux défenseurs ainsi qu'un outil pédagogique utile pour le personnel hospitalier et les autres catégories de personnel désireux de comprendre le fonctionnement de la défense.

L'orientation des nouveaux défenseurs. Jusqu'à présent, l'orientation a surtout été un processus d'apprentissage en cours d'emploi. Le programme a offert aux nouveaux défenseurs des occasions de rendre visite à leurs collègues, de collaborer avec eux ainsi que d'assister à des réunions de perfectionnement professionnel. La plupart des défenseurs ont conçu leur propre programme d'orientation afin de satisfaire à leurs propres besoins, définis par eux-mêmes. Plusieurs défenseurs ont mentionné les faiblesses du processus d'orientation.

En conséquence, il semblerait opportun de consolider les éléments-clés du BDDMM (voir chapitre VI) et de les utiliser comme fondement d'un processus d'orientation plus complet, ce qui sera particulièrement important si le programme est étendu à d'autres cadres de traitement. D'autres programmes nouveaux pourront sans doute bénéficier de l'expérience du BDDMM.

Le rôle du comité consultatif

Le lien entre le programme et son comité consultatif doit être clarifié. Selon un document de discussion sur la structure organisationnelle du BDDMM datant de 1983, «le coordinateur rend compte au comité consultatif, lequel à son tour rend compte au ministre, le conseille et lui présente un rapport annuel qui est également publié à l'intention du public...». La plupart des répondants ne croyaient pas que le comité consultatif devait rendre compte à qui que ce soit.

Le comité consultatif a indiqué qu'il n'assumait aucun rôle de gestion.

> *«Le comité est par conséquent consultatif; le coordinateur n'est pas obligé de suivre ses conseils.»*

Il n'est toujours pas clair qui, du coordinateur ou du comité consultatif, assume la responsabilité finale du rapport annuel du programme. Le comité consultatif lui-même exprime quelque incertitude sur son rôle.

> *«Au début, il était clair que nous devions rendre compte au ministre de la Santé, mais plus tard, nous avons consacré le gros de notre temps à conseiller le coordinateur.»*

Les défenseurs eux aussi ne distinguent pas bien le rôle du comité consultatif. Deux d'entre eux ont signalé avoir sollicité des conseils indépendants de membres individuels du comité. Plusieurs défenseurs ont fait des commentaires au sujet d'un changement récent :

> *«J'ai toujours cru que le comité consultatif était à l'usage du coordinateur et je comprends maintenant que nous pouvons aussi nous en servir.»*

S'il en est ainsi, les défenseurs ont besoin de mieux connaître les aptitudes et les qualifications des membres du comité consultatif.

> *«Nous avons eu quelques rencontres sociales avec eux, mais je ne sais même pas qui en sont les membres et encore moins en quoi ils peuvent m'aider.»*

D. LES RESSOURCES ET LES BESOINS DU PROGRAMME

Les ressources humaines

Au début du programme du Bureau de défense des droits des malades mentaux, le personnel du bureau principal était constitué d'un coordinateur provincial, d'un adjoint à la direction et d'une commis-dactylo. Depuis l'ajout d'un conseiller juridique au programme (1er janvier 1984), on a engagé en permanence une commis-dactylo à temps partiel. Depuis septembre 1984, cette commis-dactylo travaille à plein temps et le premier poste de commis-dactylo a été redéfini comme un poste de commis administratif général de niveau 4.

Jusqu'en janvier 1986, le personnel sur place du programme était composé de 11 défenseurs à plein temps et de leur personnel de soutien et de secrétariat à temps partiel. En janvier 1986, la portée du programme a été augmentée par l'adjonction de dix conseillers en matière de droits. Le programme a également obtenu la création d'un deuxième poste de défenseur au Centre de santé mentale de Penetanguishene. Ainsi, depuis janvier 1986, le personnel sur place compte 22 employés, en excluant les trois secrétaires à plein temps.

Tel que recommandé au chapitre IV, le bureau principal a besoin d'un coordinateur à plein temps sur les questions systémiques et de politiques afin d'endosser les rôles de chercheur, de coordinateur, de stratège et d'analyste des politiques. La plupart des défenseurs, les employés de bureau, le conseil consultatif et les fonctionnaires du ministère de la Santé

ont identifié ce besoin. Le développement inégal de la défense systémique et de la défense sans instructions ont aussi accentué le besoin d'un tel coordinateur.

Plusieurs défenseurs ont aussi identifié le besoin d'un consultant clinique qui donnerait des conseils indépendants sur les questions de traitement et de médication. Il s'agit d'une problème particulier dans les collectivités plus petites qui sont desservies par un très petit nombre de psychiatres privés.

> *«Je ne puis demander l'avis d'un deuxième médecin dans l'hôpital et il y a trop peu de psychiatres indépendants dans la collectivité.»* *(un défenseur)*

Des consultants devraient être au service du programme; un autre arrangement possible serait de retenir les services de plusieurs consultants dans les diverses régions de la province.

Les ressources physiques

L'équipement. Nous avons observé que les bureaux des défenseurs dans les hôpitaux sont peu meublés, mais qu'ils sont suffisamment équipés. L'espace et l'équipement de ces bureaux ont été approuvés par le sous-ministre adjoint de la Santé et sont fournis par chaque hôpital.

Étant donné que l'une des principales activités du bureau principal a rapport à la production et la révision de documents, de résumés et de lettres, une machine de traitement de texte améliorerait son efficacité.

Les déplacements. Nous avons identifié plusieurs besoins qui exigent une augmentation du budget du programme pour les déplacements, y compris des rencontres plus fréquentes des sous-comités, un plus grand nombre de visites du coordinateur dans les hôpitaux et davantage de possibilités d'éducation permanente. Un coordinateur systémique, si on approuvait cette recommandation, aurait besoin de se rendre dans les hôpitaux locaux.

Résumé

Ce chapitre a identifié un certain nombre de questions reliées à l'organisation interne et aux besoins de ressources du BDDMM. Étant donné que les défenseurs sont relativement isolés dans leur travail, il leur est important de communiquer régulièrement et de bénéficier d'un soutien continu. Le personnel du bureau principal et les défenseurs semblaient tenir à une formule de prise de décisions qui favorisait l'atteinte d'un consensus. Avec la collaboration des défenseurs, le nouveau coordinateur a eu recours à certaines initiatives qui mèneront vraisemblablement à la mise au point de lignes directrices plus claires dans un certain nombre de domaines. Nos données ont indiqué que l'organisation interne en sera renforcée. La documentation et les rapports ont été identifiés comme le principal domaine où se fait sentir un besoin de renouveau. Plusieurs suggestions retenues ont été formulées par les défenseurs et l'équipe de recherche chargée de l'évaluation.

Enfin, le BDDMM aura besoin de plusieurs nouvelles ressources afin de mettre en pratique les recommandations de cette évaluation. Ces ressources sont exposées dans les recommandations suivantes.

RECOMMANDATIONS

Mécanismes de soutien et de prise de décisions

1. Le programme devrait augmenter les occasions qu'ont les défenseurs d'obtenir davantage de soutien personnel et professionnel, par le biais des mesures suivantes :

   - o L'allocation de fonds accrus à des fins de rencontres informelles entre les défenseurs, pour discuter de questions locales, et pour permettre des visites régulières du coordinateur provincial à chaque défenseur de chaque hôpital.

   - o L'organisation de réunions qui permettront de traiter des questions reliées au soutien personnel et professionnel.

   - o Le maintien du processus des conférences de cas, que le personnel du programme redéfinira toutefois afin d'en faire une expérience plus enrichissante.

2. Le principe d'un rendement maximal de tous les participants ainsi qu'une approche favorisant l'atteinte d'un consensus devraient être affirmés et appuyés par les mécanismes esquissés dans le rapport de l'évaluation.

Les ressources humaines

3. Un coordinateur à plein temps sur les questions systémiques et politiques devrait être ajouté au personnel du bureau principal, tel que nous en avons discuté au chapitre IV.

4. Des consultants cliniques devraient être au service du bureau principal pour conseiller sur les questions cliniques.

5. Il faudrait créer un deuxième poste à plein temps au secrétariat du bureau principal.

6. Une fois que l'on aura déterminé la structure du programme, il faudra prévoir de nouvelles conditions d'emploi pour tout le personnel du BDDMM, afin de répondre au besoin de contrats de travail plus longs et de meilleurs avantages pour les défenseurs et le personnel du bureau principal.

7. Il faudra concevoir et mettre en place un meilleur programme d'orientation pour les nouveaux défenseurs.

8. En clarifiant la nouvelle structure, il faudra déterminer le rôle du comité consultatif le cas échéant.

La consolidation du fonctionnement

9. Les lignes directrices du programme devraient être réexaminées et mises à jour de façon à inclure des éléments comme le caractère confidentiel des renseignements personnels et la communication des renseignements.

10. Il faut que les objectifs annuels du programme comprennent la définition des stratégies et des responsabilités et que la mise en application de ces objectifs soit surveillée par le bureau principal.

11. Des normes minimales de documentation et d'enregistrement des données devraient être développées et appliquées aux cas individuels et systémiques de sorte que les dossiers puissent être suivis par d'autres membres du personnel du programme et que les activités de défense soient plus justifiables.

12. Le BDDMM devrait continuer à revoir son système de rapport de données en effectuant une évaluation formelle des besoins puis en mettant à jour sa documentation et son système informatique en conséquence.

13. Le programme devrait commencer à constituer un code déontologique et des normes sur l'éthique des pratiques.

L'équipement et les déplacements

14. Le bureau principal devrait se procurer une machine de traitement de texte afin de produire et de réviser les documents avec efficacité.

15. Il faudrait allouer au programme des ressources supplémentaires pour les déplacements, ce qui permettrait : des rencontres en sous-comités plus fréquentes; un plus grand nombre de visites du coordinateur et du nouveau coordinateur systémique dans les hôpitaux; des occasions d'orientation et d'éducation permanente.

Général

16. Le BDDMM devrait recevoir des fonds qui aideraient à la mise en application des recommandations administratives de cette évaluation.

Chapitre VIII
EXTENSION ET ORIENTATIONS POUR L'AVENIR

Les répondants désiraient vivement discuter de leurs opinions sur l'avenir du bureau du défenseur; les mémoires présentés et les entrevues que nous avons menées en témoignent. Cependant, il s'est développé une dichotomie assez intéressante entre les opinions de la collectivité et celles du personnel hospitalier. Les répondants de la collectivité ne pensaient pas qu'il était nécessaire de remettre en question le maintien du programme. On acceptait le principe du programme et on croyait que les questions qui s'imposaient étaient : comment, quand et où devrait-on étendre le programme. Par contre, une minorité importante de membres du personnel et de CCC ont amorcé leurs discussions sur l'avenir du BDDMM soit en affirmant que le programme était nécessaire et établi de manière permanente, soit en remettant en question son existence même. De plus, les commentaires des administrateurs, des CCC et du personnel hospitalier gravitaient non pas autour de la question de l'extension du programme, mais bien autour des changements internes nécessaires à son amélioration. Un seul administrateur, trois CCC et une faible minorité de membres du personnel ont mentionné l'idée d'une extension.

Ces conclusions ne sont peut-être pas surprenantes, étant donné que le personnel est plus susceptible de considérer davantage la gestion interne et le fonctionnement de l'institution, tandis que les pourvoyeurs de services communautaires et les anciens malades s'intéressent au besoin de multiplier les structures de soutien communautaire. Néanmoins, les données recueillies étayent ce que nous savons tous, c'est-à-dire que la collectivité et l'institution sont deux mondes séparés et qu'il est difficile pour le malade qui reçoit son congé de faire le saut entre les deux (Herman, 1985; Hutchison et associés, 1985). Certains groupes communautaires ont émis l'opinion que le défenseur des malades devrait recevoir une meilleure formation qui lui apprendrait à utiliser des ressources communautaires pour aider les clients qui reçoivent leur congé. Comme nous le verrons, cette affirmation a soulevé la question de savoir où s'arrête la défense et où commence la gestion des cas.

Dans le présent chapitre, nous mettons en lumière nos conclusions afférentes à l'extension et aux orientations futures. Les chapitres précédents ayant fourni des preuves à l'appui du besoin de plusieurs changements internes, ce chapitre se penche principalement sur la question de l'extension.

A. CHANGEMENTS À L'INTÉRIEUR DU PROGRAMME

Tableau 17

SUGGESTIONS POUR L'AVENIR DU BDDMM

PRÉSENTÉES PAR LE PERSONNEL HOSPITALIER, LES DÉFENSEURS ET LES CCC

- Une meilleure collaboration entre les défenseurs, le personnel et les CCC

  «Nous devons restructurer le mandat du défenseur, pour que celui-ci collabore avec le personnel. Dans sa forme actuelle, la défense n'a pas été d'une grande utilité. Les problèmes sont graves et nous avons besoin de la défense, mais pas dans sa forme actuelle qui comporte un trop grand nombre d'idées inappropriées.»

  (un administrateur)

  «La profession médicale et le programme de défense doivent se rapprocher et être moins opposés, ce qui ne signifie pas l'intégration du défenseur à l'équipe de traitement. Des rencontres régulières avec l'administration et le personnel médical seraient utiles, car nous ne serions pas toujours obligés de les solliciter.»

  (un défenseur)

- Une meilleure attention accordée aux malades psychogériatriques et handicapés par leur niveau de développement

- *«Afin d'apporter des améliorations réelles et intensifier l'impact, nous aurions besoin d'un plus grand nombre de défenseurs dans chaque hôpital. Il faudrait mettre plus d'accent sur les personnes qui ne peuvent se défendre elles-mêmes... les malades gériatriques, les déficients mentaux qui ne devraient même pas se trouver là.»*

  (un défenseur)

- plus de défenseurs dans l'hôpital

- un plus grand niveau d'imputabilité et un meilleur contrôle de la qualité du défenseur et du programme

- un style et des méthodes plus professionnels

- une plus grande importance accordée à l'éducation du personnel, des CCC et du public en ce qui concerne les droits des malades et la défense de ces droits

- une assiduité plus grande aux audiences du conseil de révision et de l'aide améliorée dans l'information du malade

---

Le personnel hospitalier, les défenseurs et les CCC ont suggéré un certain nombre de changements qui, selon eux, amélioreraient le fonctionnement futur du programme de défense. Beaucoup de ces changements se rapportent à l'efficacité et nous en avons discuté aux chapitres III et IV. Le tableau 17 présente un résumé de ces conclusions.

Un CCC et une minorité de membres du personnel dans cinq hôpitaux étaient d'avis que le programme ne devrait pas exister. Ils donnaient les raisons suivantes qui en justifieraient la suppression :

- o les fonds seraient employés à meilleur escient si on engageait du personnel plus qualifié, et en particulier des psychiatres;
- o il existe d'autres garanties, comme les avocats de l'aide juridique et le bureau de l'ombudsman; et
- o les membres du personnel sont déjà des défenseurs des malades.

«Les gens ont bien réagi au mouvement d'affirmation des droits et la loi assure maintenant une meilleure protection. Les travailleurs sociaux peuvent facilement s'occuper des aspects juridiques.»
(un travailleur social)

«En ce qui me concerne, les rôles et les fonctions sont redondants. Les malades peuvent déjà s'adresser à des avocats, et les membres du personnel sont aussi là pour défendre leurs droits.»

«Je ne crois pas à la nécessité de ce programme car beaucoup d'autres mesures assurent que le malade soit traité de manière juste et sincère.» *(le directeur d'un service de soins infirmiers)*

La majorité des membres du personnel, des CCC et des administrateurs ont indiqué ou bien qu'ils acceptaient l'existence permanente du BDDMM, ou bien qu'ils reconnaissaient que le programme était nécessaire et qu'il devrait continuer. On jugeait le programme nécessaire pour les raisons suivantes :

- o les malades sont vulnérables;
- o il faut montrer que l'on accorde de l'importance aux droits: et
- o il faut vérifier le fonctionnement du système.

«Il est bon que quelqu'un s'occupe des droits des malades. Il y a plusieurs années, personne ne s'en souciait vraiment.»
(une infirmière)

«Je pense qu'ils ont un rôle éducatif à jouer auprès du personnel et des malades.» *(un travailleur social)*

«Les défenseurs des malades font le lien entre les points de vue clinique et juridique; il s'agit d'un rôle éducatif.»
(un travailleur social)

«Je pense que nous n'avons plus le choix entre l'acceptation ou le rejet, le programme de défense est là et y restera. Mais il faut améliorer la communication entre les infirmières et les défenseurs.»
(le directeur d'un service de soins infirmiers)

«Je maintiendrais le programme de défense des droits des malades afin de montrer que nous nous occupons des intérêts et des droits.»
(un psychiatre principal)

Résumé

Les commentaires du personnel sur l'avenir du BDDMM faisaient surtout le point sur des changements dans l'organisation interne. Bien que l'on acceptait généralement le programme et que l'on reconnaissait sa nécessité, certains membres du personnel remettaient son existence en question. Au nombre des changements recommandés, on a mentionné une meilleure éducation du personnel et, considérant le rejet du programme par certains membres du personnel, il s'agit d'une importante recommandation.

B. EXTENSION DU PROGRAMME

Lorsque nous nous sommes penchés sur la question de savoir si le BDDMM devrait être étendu ou adapté à d'autres cadres, nous avons inclus les perceptions des répondants sur ces questions parmi les données que nous avons rassemblées. De plus, nous avons discuté avec un certain nombre de répondants-clés des caractéristiques des autres cadres mentionnées par nos répondants. Lors des évaluations sur le sujet de l'extension, nos données limitées nous ont amené à une analyse en quelque sorte conceptuelle. Dans d'autres cas, nous avons également extrapolé les connaissances dont nous disposons au sujet du BDDMM, aux façons possibles d'appliquer les éléments à d'autres cadres.

L'extension vers d'autres hôpitaux psychiatriques

En plus des dix hôpitaux psychiatriques provinciaux, il y a quatre hôpitaux psychiatriques en Ontario qui ne sont pas directement administrés par le ministère de la Santé. L'Institut de psychiatrie Clark de Toronto, l'Hôpital Royal d'Ottawa, l'Hôpital de Sudbury Algoma et le Sanatorium Homewood à Guelph ont des conseils indépendants, mais sont presque entièrement financés par le ministère de la Santé.

Nous n'avons pas demandé directement aux répondants s'ils croyaient que l'on devrait étendre le BDDMM à d'autres hôpitaux psychiatriques. Néanmoins, un défenseur, le BDDMM et deux présentateurs ont insisté de façon particulière sur le besoin d'étendre l'action du BDDMM à ces hôpitaux. Compte tenu des avantages pour les malades, il semble logique d'affecter des défenseurs aux autres institutions qui soignent des malades psychiatriques.

En examinant la question de l'extension, nous avons aussi étudié quelques-unes des différences et des similarités entre ces hôpitaux psychiatriques et les hôpitaux psychiatriques provinciaux. À bien des égards, l'extension de tout programme est une question de «transfert». En transférant les programmes et les idées d'un cadre à un autre, il est vital que les cadres soient passablement semblables ou que les idées soient adaptées au nouveau cadre.

Les similarités et les différences qui caractérisent la population de malades des quatre hôpitaux psychiatriques et celle des hôpitaux provinciaux sont pratiquement identiques. Tous ces hôpitaux abritent des malades considérés chroniques qui créent le syndrome «des portes tournantes». Cependant,

les hôpitaux privés reçoivent un plus grand nombre de malades «aigus» et volontaires et un plus faible pourcentage de malades involontaires. Par exemple, en 1985-1986, 46 p. 100 des malades des hôpitaux provinciaux étaient des malades involontaires, contre seulement 24 p. 100 dans les autres hôpitaux.

Néanmoins, toute différence dans le nombre de malades involontaires est susceptible de n'avoir que des effets négligeables sur le type de défense adopté par les défenseurs. Par exemple, le travail de défense serait moins «juridique», puisque qu'il n'y aurait pas autant de temps consacré à préparer les audiences du conseil de révision ou à s'occuper des internements involontaires. De plus, le pourcentage de cas concernant les questions thérapeutiques et sociales (qui forment maintenant 47 p. 100 des cas du BDDMM) serait vraisemblablement supérieur à celui des hôpitaux privés. Cependant, en gros, la défense ne changerait probablement pas beaucoup, car les défenseurs ont dit qu'ils passaient déjà une partie de leur temps dans les salles d'admission. Les défenseurs ont de plus noté que les questions «thérapeutiques» étaient les plus complexes et que, par conséquent, cette expérience s'adapterait assez facilement aux nouveaux cadres.

Ces quatre hôpitaux ont des conseils communautaires indépendants qui devraient élargir leur imputabilité face à la collectivité. Une étude détaillée des programmes américains de défense, menée par Bradley et ses associés (1982), révèle que ce facteur n'a influencé ni le besoin, ni la qualité des programmes de défense. De plus, les conseils d'hôpitaux sont généralement assez éloignés du fonctionnement quotidien de l'hôpital.

Nous avons appris, de répondants-clés de ces autres hôpitaux, que deux d'entre eux s'emploient à la «planification» d'un programme de défense et que l'un d'entre eux a mis sur pied, il y a trois ans, un programme de représentation des malades. Tous ces programmes sont ou seront entièrement internes à l'hôpital, et le «défenseur» rendra compte à une personne qui fait partie de la hiérarchie administrative de l'hôpital.

Comme nous en avons longuement discuté au chapitre IV, beaucoup de membres du personnel se donnent un rôle de défenseur auquel ils accordent une grande importance. À la suite de l'argumentation de Milner (1986), on pourrait dire que les initiatives de défense adoptées par ces hôpitaux privés sont des tentatives de la part des autorités administratives, de clarifier la définition diffuse que donne le personnel à la notion de défense, et de reconnaître la question des droits tout en établissant des programmes de défense qui réduiront les conflits avec le personnel.

Cependant, nos données indiquent que, pour les malades, l'efficacité de la défense était liée à la perception que le défenseur était «de leur bord». De la même manière, en termes de structure et d'efficacité, nos données montrent que les défenseurs doivent être vus comme des intervenants indépendants, et par conséquent, ne doivent pas être employés par l'institution. Bien que nous respections la bonne volonté du personnel de ces institutions qui ont mis sur pied leur propre programme de défense, nos données et notre analyse prouvent le besoin d'une initiative de défense mieux conçue et plus indépendante dans ces cadres.

L'extension aux malades non hospitalisés

Sept défenseurs, un CCC, un grand nombre de personnes aux réunions communautaires ainsi que plusieurs mémoires ont souligné que le BDDMM devrait étendre son mandat aux malades non hospitalisés. De façon intéressante, les défenseurs de quatre hôpitaux ont indiqué qu'ils s'occupaient déjà de ques-

tions touchant les malades non hospitalisés. Par les données sur le personnel hospitalier, nous avons des indications que celui-ci garde une ambivalence sur une telle extension du mandat des défenseurs, mais les défenseurs ont maintenu que ce travail a permis l'identification de questions et de préoccupations importantes. Pour certains malades, le fait de continuer à fréquenter le défenseur, même après avoir quitté l'hôpital, augmente la continuité et le soutien de la défense.

Il est clair que la défense des malades non hospitalisés fait déborder le rôle du défenseur du cadre hospitalier, car nombre de malades non hospitalisés font face à des problèmes communautaires difficiles et complexes. Par conséquent, il est logique d'examiner aussi la défense des malades non hospitalisés à la lumière de nos données sur la défense communautaire. Nous aborderons ce sujet dans une section prochaine.

L'extension à d'autres cadres institutionnels

Le tableau 18 montre que plusieurs répondants croyaient que le BDDMM pourrait profiter aux autres malades psychiatriques qui se trouvaient dans une variété de cadres institutionnels et communautaires. Nous avons déjà noté que l'adaptation des principaux éléments du programme à d'autres cadres pourrait s'opérer assez facilement.

L'extension du BDDMM à d'autres cadres institutionnels pourrait être quelque peu plus problématique. Dans cette section, nous discutons brièvement de quelques-unes des questions reliées à l'extension et présentons comment les éléments-clés du BDDMM auraient besoin d'être sauvegardés dans tout processus d'extension.

Les hôpitaux généraux. De bons arguments militent en faveur de l'extension de la défense des malades aux départements psychiatriques des hôpitaux généraux. Au cours des dernières années, le nombre de malades involontaires qui ont été admis dans de tels départements s'est accru, ce qui indique la nécessité d'examiner soigneusement les droits juridiques de ces malades. De plus, les répondants-clés des hôpitaux généraux ont noté que beaucoup d'hôpitaux généraux ont maintenant des «représentants des malades» qui s'occupent des préoccupations des malades. Certains hôpitaux ont fait part des préoccupations provenant des départements psychiatriques, mais nous n'avons pas de données qui suggèrent que le nombre et la nature des préoccupations ou des plaintes diffèrent entre les départements psychiatriques et les autres départements d'un hôpital général.

Le placement d'un défenseur dans le département psychiatrique des hôpitaux généraux présente également certaines difficultés. Premièrement, l'exclusion des autres départements de l'hôpital augmenterait la stigmatisation des malades psychiatriques. Le personnel et le public pourraient se demander pourquoi les malades psychiatriques ont plus besoin de défenseurs que les malades en chirurgie. En réalité, tous les malades ont probablement besoin d'un processus de mise en application des droits plus conséquent et il pourrait être discriminatoire, dans un contexte institutionnel donné, de protéger seulement un type de malades. De même, les malades psychiatriques ne sont pas toujours confinés dans un seul département. On retrouve souvent des malades au double diagnostic, particulièrement des malades psychogériatriques, dans d'autres départements.

Nous croyons que l'adaptation ou l'extension du BDDMM au département psychiatrique des hôpitaux généraux serait mal venue, à moins qu'elle ne s'inscrive dans un programme de défense général appliqué à l'ensemble de l'hôpital. Si de telles propositions sont considérées pour l'avenir, il im-

porte que les éléments-clés identifiés au cours de cette étude soient observés lors de la mise au point de modèles de défense pour ces institutions.

Les foyers de soins spéciaux et les maisons de soins infirmiers. Un CCC et un administrateur d'un hôpital différent, ainsi que les mémoires de l'Association des travailleurs sociaux professionnels de l'Ontario, de la Registered Nurses Association of Ontario et des Concerned Friends ont souligné le besoin d'étendre la défense aux foyers de soins spéciaux et aux maisons de soins infirmiers. Ces répondants ont soutenu que les clients de ces institutions avaient de multiples besoins auxquels un programme de défense effectif pourrait bien répondre. Bien qu'on ne doute pas que les malades dans ces institutions bénéficieraient de la présence d'un défenseur, l'extension ou l'adaptation du BDDMM à de tels cadres n'est pas sans problèmes.

D'abord, les maisons de soins infirmiers reçoivent généralement des personnes âgées, un groupe qui présente des besoins et des préoccupations bien particuliers. L'un des éléments-clés que nous proposons au chapitre VI est que les défenseurs doivent avoir un certain degré de spécialisation. Par conséquent, il semblerait plus approprié de mettre en place un autre petit programme cohérent afin de répondre aux besoins des personnes âgées qui vivent en institutions. Bien sûr, ces défenseurs auraient à se familiariser avec les soins aux malades psychiatriques de la même manière que les défenseurs placés dans les hôpitaux psychiatriques doivent connaître les besoins des malades plus âgés.

Deuxièmement, les présentations des répondants-clés, ainsi que leurs entrevues, ont confirmé que les foyers de soins spéciaux varient d'un endroit à l'autre et qu'ils font face à plusieurs problèmes, identifiés par un certain nombre d'autres études. Quelles que soient les solutions à ces problèmes, il est clair que l'on a besoin de systèmes de surveillance et de défense plus efficaces. Une partie de la difficulté de la mise en place d'une telle défense vient du fait que les foyers de soins spéciaux regroupent de grosses et de petites maisons de soins infirmiers et des installations résidentielles, y compris certaines pensions pour la plupart privées. Les clients de ces établissements varient également. Même si tous les résidents sont d'anciens malades d'hôpitaux psychiatriques, certains résidents de foyers de soins spéciaux ont un double diagnostic -- ils sont handicapés dans leur développement et malades psychiatriques.

Une autre conclusion de notre étude, qui pourrait s'appliquer aux maisons de soins infirmiers et aux foyers de soins spéciaux, met en valeur l'importance de mener convenablement la défense des droits sans instructions. Le gros du travail de défense dans ces contextes nécessiterait aussi une défense plus proactive et systémique. Tout comme le personnel des salles de soins psychogériatriques des hôpitaux psychiatriques, les défenseurs exerçant dans ces cadres auraient besoin d'une formation spécialisée afin d'apprendre comment encourager les malades à s'exprimer et, au besoin, à utiliser des décisionnaires-substituts. Des services de soutien seraient essentiels pour de tels défenseurs. Par ailleurs, étant donné les grands besoins dans ce domaine, il pourrait également être nécessaire de créer un réseau étendu de défenseurs bénévoles. Enfin, nos données suggèrent que les défenseurs les plus soucieux du respect à la lettre de la loi et qui ont besoin d'instructions précises ne seraient probablement pas les défenseurs les plus indiqués dans de tels contextes.

L'extension à la collectivité

Il y a un appui assez répandu en faveur de l'extension du programme à la collectivité, parmi une minorité de membres du personnel, trois CCC, des

défenseurs (9 hôpitaux), des groupes communautaires (6 hôpitaux) et d'anciens malades (5 hôpitaux).* De plus, environ 25 p. 100 des présentations que nous avons reçues recommandent l'extension du programme à la collectivité, sous une forme ou une autre. Les répondants ont noté qu'il est illogique de limiter la défense à l'hôpital, car beaucoup de malades éprouvent des problèmes supplémentaires au moment où ils retournent vivre dans la collectivité.

> *«De plus en plus, nous considérons les dimensions sociales et politiques des soins que nous dispensons. Il ne fait aucun doute que les défenseurs doivent étendre leur action à la collectivité de façon à servir adéquatement ceux qui ont besoin de leurs services. (CCC)*

> *«Nous croyons qu'il y a un besoin énorme de défense des droits en dehors du cadre institutionnel. Il nous apparaît comme particulièrement évident que dans le cas des malades qui ont eu accès aux services de défense au moment où ils étaient hospitalisés, il est tout à fait insensé de perdre l'accès à ces services lorsqu'ils deviennent des malades non hospitalisés.»*
> *(une agence de services communautaires)*

Certaines agences communautaires ont dit qu'une partie du rôle étendu des défenseurs devrait comprendre une planification plus responsable avec le malade au sujet de sa mise en congé de l'hôpital. Plusieurs personnes concernées ont cité des exemples de malades qui avaient reçu leur congé grâce à l'aide du défenseur et qui étaient retournés vivre dans la collectivité avant que des moyens d'aide soient organisés. Par conséquent, les agences communautaires trouvaient qu'elles avaient souvent dû faire les frais de telles situations. Comme le déclare une infirmière de la santé publique :

> *«Qui va s'occuper d'une telle situation au cours des deux prochaines semaines? Le défenseur va-t-il continuer à aider le malade après sa sortie? Répondra-t-il à tous ses appels à l'aide et assumera-t-il les conséquences des décisions du genre de celles qu'il appuie? Non, C'est à moi de m'en occuper...»*

Bien que les données que nous avons recueillies indiquent clairement que la demande pour des services de défense accrus est bien présente (le tableau 18 résume les commentaires entendus), quelques-uns de nos interlocuteurs ont recommandé d'user de prudence en ce qui concernait la défense communautaire (ministère de la Santé, deux groupes communautaires, un défenseur et un CCC). Ces personnes craignaient qu'un trop grand nombre de défenseurs dans la collectivité pouvait perpétuer en fait la dépendance, au lieu d'encourager les malades à se défendre eux-mêmes.

> *«J'ai quelques réserves sur la professionnalisation des droits; nous risquons de devenir trop dépendants des défenseurs et moins efficaces à aider les malades à se défendre eux-mêmes. Le dilemme, c'est que nous comptons trop sur les professionnels pour nos besoins de santé et que nous ne faisons pas assez pour nous aider nous-mêmes avec notre propre santé.» (CCC)*

D'un autre côté, les citations suivantes de malades indiquent que beaucoup d'entre eux se sentaient perdus dans la collectivité. Il ne fait aucun doute que même s'ils n'ont pas besoin d'un défenseur, ils ont absolument be-

---

* Il y a eu présence d'anciens malades à seulement sept réunions communautaires.

soin d'un processus d'apprentissage afin d'acquérir l'aptitude à se défendre eux-mêmes.

> *«Qu'est-ce qu'un gars peut faire quand il se retrouve dehors, qu'il a des problèmes et qu'il ne veut pas aller à l'hôpital? Le problème n'est pas psychologique, mais financier. Vers qui peut-il se tourner? Quels sont ses droits? En a-t-il, des droits?»*

> *«J'ai en ce moment beaucoup de problèmes avec le bien-être. Je ne sais même pas si un défenseur des droits s'est occupé de mon cas, ni à quel endroit je pourrais aller pour parler à un défenseur. Je ne sais pas si j'ai besoin ou non d'un défenseur des malades. Je n'en connais aucun. Je ne suis pas à l'hôpital et je n'en connais pas. Tout va très lentement et je n'ai personne qui est prêt à se débattre pour moi.»*

Un membre du bureau local de l'ACSM croit qu'en fait, la question est de déterminer où s'arrête la défense et où commence la gestion des cas individuels.

> *«On m'a donné un exemple qui, je crois, explique probablement la confusion. Je dirais qu'il existe beaucoup de confusion sur la différence entre la défense, la gestion des cas individuels, la planification des mises en congé et l'intervention thérapeutique... on ne s'entend pas sur le moment où la défense et la gestion des cas individuels commencent et sur ce qu'est le processus de service. Cette difficulté est plus grande que celle d'essayer de rédiger des règles sur la définition des rôles.»*

Un défenseur insiste sur le fait que la fonction des défenseurs communautaires ne devrait pas être limitée à la coordination d'autres agences sociales. Le mémoire du BDDMM à la Commission de révision O'Sullivan a clairement défini qu'il existe une différence marquée entre la défense et la gestion des cas individuels. Suit l'une de ses recommandations :

> *«Il serait bénéfique d'inclure à la fois les services de défense et de gestion des cas individuels dans le mandat des modèles de défense. Ce faisant, le conflit potentiel entre l'autodétermination et le paternalisme serait intégré dans le service de défense, et le rôle de défense serait limité à la dualité des rôles.»*

TABLEAU 18

EXTENSION DE LA DÉFENSE DES DROITS À LA COLLECTIVITÉ*

Pourquoi faut-il une défense des droits au niveau de la collectivité?

- o établir pour les clients un lien entre l'hôpital et la collectivité
- o éduquer le public et les responsables de services qui relèvent d'agences
- o travailler au placement dans la collectivité
- o enregistrer les besoins au jour le jour
- o remédier aux problèmes de logement, d'emploi et d'assistance publique
- o exercer des pressions pour disposer d'un plus grand nombre de choix et de solutions au niveau de la collectivité
- o faciliter l'accès des anciens malades aux systèmes, aux agences, aux ministères et autres

Qui pourrait bénéficier de la défense des droits au niveau de la collectivité?

- o tous les clients qui ont un handicap psychiatrique dans :
  - --les programmes communautaires et la collectivité
  - --les hôpitaux généraux
  - --les foyers de soins spéciaux
  - --les maisons de soins infirmiers
  - --les programmes pour les malades non hospitalisés
- o les malades psychogériatriques et handicapés dans leur développement
- o toutes les personnes désavantagées

Que devrait comprendre la défense des droits au niveau de la collectivité?

- o formation des autres travailleurs communautaires; par exemple, les infirmières de la santé publique, l'ACSM et les bénévoles
- o encouragement des malades à la défense personnelle
- o représentation du client selon ses besoins
- o adoption d'une approche proactive plutôt que réactive
- o influence exercée sur les politiques et les initiatives du gouvernement

Comment devrait-on réaliser la défense des droits au niveau de la collectivité?

- o en étendant le BDDMM directement à d'autres cadres
- o en mettant sur pied un programme du BDDMM distinct, au niveau de la collectivité
- o en créant un mécanisme provincial de défense pour tous les citoyens défavorisés de l'Ontario

* *Fondé sur les vues des défenseurs, des CCC, du Comité consultatif du BDDMM, du Ministère, d'anciens malades et sur les opinions exprimées par les membres de la collectivité au cours d'entrevues et de présentations.*

L'analyse de nos données clarifie davantage la distinction entre la gestion des cas individuels et la défense. Les défenseurs représentent les malades et pourraient bien exercer des pressions afin que s'organisent des services de gestion de cas individuels. Mais leur rôle n'est pas de dispenser le service ou de servir d'intermédiaire entre le client et le responsable de services. Bien sûr, le problème est qu'il y a rarement une «source» identifiée dans la collectivité, qui soit chargée de la gestion des cas individuels; alors, il faudrait que les défenseurs soient des plus vigilants pour que cette responsabilité ne leur tombe pas sur le dos par défaut.

Les choix de défense au niveau de la collectivité. De quelle façon alors devrait se structurer un programme de défense des droits au niveau de la collectivité? On a proposé diverses suggestions (voir tableau 18) et mises en garde; selon ces données, une chose semble claire, comme l'a noté un porte-parole ministériel :

> *«Un modèle de défense des droits efficace dans un hôpital ne conviendra pas nécessairement à la collectivité.»*

Un certain nombre de responsables de services communautaires ont dit qu'il serait nécessaire, pour assurer la viabilité de la défense au niveau de la collectivité, d'augmenter les connaissances sur les services de soins en santé mentale et les mécanismes d'aide communautaires.

> *«Il me semble que l'un des problèmes que pose le défenseur est une insuffisance fréquente de ses connaissances sur la maladie mentale et le système de services sociaux en général. Selon moi, le défenseur a beaucoup de travail à faire.»*

La question du procédé d'extension de la défense des droits au niveau de la collectivité n'est guère facile à résoudre. Comme nous en avons discuté au chapitre sur la structure, certains impératifs politiques rendront peut-être nécessaire une réorganisation du BDDMM en programme de défense provincial. Nous avons reconnu que la taille réduite et la souplesse du BDDMM constituent des atouts et avons recommandé que le BDDMM conserve son propre programme autonome.

Dans le contexte de notre étude de la défense institutionnelle, il semble possible d'examiner la défense au niveau de la collectivité de deux façons. La défense peut être *orientée sur le client*, ce qui signifie que les défenseurs travailleraient avec les malades psychiatriques internés, les malades non hospitalisés ou avec des malades retournés dans la collectivité. Une autre possibilité est que la défense soit *orientée sur le centre hospitalier*, c'est-à-dire que les défenseurs n'exerceraient leur action que dans un cadre précis tel qu'un hôpital. D'autres défenseurs prendraient le client en charge au moment de son intégration dans la collectivité.

Nos données ne favorisent pas particulièrement un modèle ou l'autre, mais une analyse attentive démontre que les deux présentant des avantages et des limites. Le modèle orienté sur le client offre nettement plus de continuité pour le client. Le modèle orienté sur le centre hospitalier augmente les chances que les défenseurs soient plus facilement disponibles au moment où on aurait besoin d'eux. On peut supposer que les défenseurs engagés dans la défense orientée sur le client seraient plus à même de résoudre les problèmes difficiles et enracinés, car ils connaîtraient leurs clients dans une variété de contextes. Cependant, les données présentées au chapitre VI montrent que les défenseurs jouaient un rôle bien particulier qui nécessitait une excellente connaissance du système dans lequel ils évoluaient.

Quelques personnes ont recommandé que la défense au niveau de la collectivité ne fasse pas partie du mandat des défenseurs en institutions et que soit créé un programme de défense distinct et chapeauté par le BDDMM. En expliquant plus en détail ses idées sur cette solution, un défenseur a dit que les deux programmes seraient distincts, mais reliés, ce qui assurerait un suivi adéquat et un effort concerté afin de réduire le syndrome de la «porte tournante». Ce scénario conserverait certains des éléments spécialisés, mais exigerait un niveau élevé de communication et de collaboration entre les défenseurs. Le concept de bureaux régionaux a été suggéré dans une présentation, comme une façon de mettre en place la défense au niveau de la collectivité.

Malheureusement, nous ne disposons pas d'une documentation qui nous permette de déterminer lequel des modèles décrits ci-dessus a le plus de chances d'être efficace pour les clients. Par conséquent, il semble souhaitable de suggérer que tout modèle de défense au niveau de la collectivité soit mis en place lentement et qu'on examine soigneusement le processus de son application.

Il existe une ville en Ontario qui fait depuis dix ans l'expérience de la défense des droits au niveau de la collectivité et qui constitue une étude de cas intéressante.

Le programme d'ombudsman de Windsor. C'est en 1975 que le programme d'ombudsman de Windsor a été mis en place par l'Association canadienne pour la santé mentale du comté de Windsor et d'Essex. Ce programme d'ombudsman relève de l'ACSM, mais l'ombudsman passe du temps à divers endroits de la ville (y compris deux jours par semaine dans les hôpitaux locaux) et le bureau possède un niveau élevé d'autonomie. Le programme a commencé avec un ombudsman à temps partiel mais, au fil des ans, la demande est devenue si forte qu'un ombudsman remplit maintenant cette fonction à temps plein.

Le programme de Windsor doit remplir la mandat suivant :

- o défendre les malades, les informer et les conseiller sur les droits que leur confère la Loi sur la santé mentale;
- o mener des enquêtes et chercher à résoudre les plaintes qui concernent les questions de santé mentale;
- o fournir de l'information aux particuliers, à leur famille et à leurs amis, ainsi que les orienter vers d'autres services, leur offrir du soutien et les conseiller; et
- o donner de l'assistance aux professionnels ou aux groupes communautaires sur les questions ayant trait aux droits des malades.

La structure du programme comprend un comité consultatif composé de clients et de responsables de services ainsi que d'autres professionnels de la collectivité.

Les ombudsmans eux-mêmes déploient beaucoup d'énergie et de créativité dans la résolution des problèmes communautaires. Ils ont beaucoup insisté sur le fait que le succès du programme est fondé sur la résolution des problèmes en collaboration avec les agences communautaires. Dans leur relation d'aide avec les malades désireux de faire respecter leurs droits, les ombudsmans établissent des liens et collaborent avec divers membres et services de la collectivité au nom du client. Le bureau de l'ombudsman a af-

firmé qu'une meilleure communication entre les malades et les responsables de services symbolisaient le mieux la réussite de ses activités.

Non seulement les ombudsmans assurent-ils la défense des clients, mais ils forment aussi un élément important du programme qui prévoit le dépistage des cas et l'éducation.

Dans la conclusion d'un article sur le programme d'ombudsman de Windsor, Winifred White, l'ombudsman de rang supérieur, soulignait que :

> *«L'approche de l'ombudsman est de défendre les droits fondamentaux de la personne... et avant tout de veiller à la réalisation de l'objectif d'offrir des services en santé mentale qui soient accessibles, efficaces, abordables, acceptables et responsables.»* *(Norton, 1985)*

On peut retirer beaucoup de leçons du programme d'ombudsman de Windsor. Étant donné le besoin et la demande, il semble que le temps soit venu d'examiner comment on pourrait étendre la défense des droits des clients des services de santé mentale à d'autres collectivités.

Résumé

En étudiant la possibilité d'étendre le BDDMM, un certain nombre de questions ont été soulevées. Notre analyse suggère qu'il pourrait y avoir trois sortes d'extension. La première comporte une extension directe ou l'adaptation du BDDMM à des contextes similaires, tels que les hôpitaux psychiatriques et les programmes des hôpitaux spécialisés pour les malades non hospitalisés. Le deuxième type d'extension comporterait l'adaptation des éléments du BDDMM à d'autres contextes, qui pourraient éventuellement être coordonnés par le BDDMM. Enfin, il y a la solution d'adapter certains éléments du BDDMM, lesquels ne comporteraient aucune participation directe du BDDMM à la structure de mise en place.

Nos recommandations proposent des façons d'accomplir ces divers types d'extension.

RECOMMANDATIONS

1. Le BDDMM devrait être au centre de la planification et de la coordination de toute extension de services de défense pour les malades psychiatriques, afin d'assurer la sauvegarde des éléments-clés du BDDMM.

2. Le mandat du BDDMM devrait être élargi de façon à inclure les malades non hospitalisés, les anciens malades qui entretiennent des préoccupations reliées à l'institution et les personnes qui essaient d'obtenir des services de l'institution.

3. Le BDDMM devrait être étendu de façon à inclure les quatre autres hôpitaux psychiatriques de l'Ontario; et avant cette extension, il faudrait soigneusement étudier une variété de questions sur l'administration et la mise en place.

4. Toute extension supplémentaire du BDDMM devrait être progressivement mise en place et être cohérente avec le développement de toute structure de défense des droits à l'échelle de la province. Ces extensions devraient comprendre :

   - la mise au point de projets-pilotes qui adapteraient et modifieraient le modèle pour les autres installations du ministère de la Santé qui répondent aux besoins des malades psychiatriques, y compris les pensions et les foyers de soins spéciaux agréés;

   - une étude complète afin d'examiner les façons d'adapter et de modifier les éléments-clés du modèle du BDDMM pour qu'ils puissent s'inscrire dans un programme de défense des droits au niveau de la collectivité.

BIBLIOGRAPHIE

Advocacy Resource Centre for the Handicapped, mémoire présenté à l'honorable Larry Grossman, 1982 (décembre).

Advocacy Resource Centre for the Handicapped, mémoire présenté au comité d'évaluation des fonctions du BDMM, 1987 (25 mars).

Anthony, W.A., Cohen. M. Farkas. M. A Psychiatric rehabilitation treatment program: can I recognize one if I see one?, *Community Mental Health Journal* 1982, 18:2, p. 83-96.

Appelbaum, P.S. The rising tide of patients rights advocacy, *Hospital & Community Psychiatry*, 1986, 37:1, p. 9-10.

Appelbaum, P. S. et Hoge. S.K. The right to refuse treatment: What the research reveals, *Behavioural Sciences & The Law*, 1986, 4:3. p. 279-292.

Appelbaum, P.S. et Roth. L.H. Patients who refuse treatment in medical hospitals, *Journal of the American Medical Association*, 1983. 25 o, p. 1296-1301.

Armstrong, B. A question of abuse: Where staff and patient rights collide, *Hospital and Community Psychiatry*, 1979, 3:5, p. 348-351.

Association canadienne pour la santé mentale. *Revaloriser la collectivité : Vers un équilibre dans le rapport des ressources pour le soutien des personnes ayant des troubles mentaux*, 1987.

Atkinson, S., Madill, M.F., Solberg, D., Turner, T. Mental health advocacy: paradigm or panacea? *Canada's Mental Health*, 1985, 33:3. p. 3-7.

Baucom, L. et Bensberg, G. (éd.) *Advocacy Systems for Persons with Developmental Disabilities: Context, Components and Resources*, Lublock, Texas, Research and Training Centre in Mental Retardation, 1977.

Bercovici, S. Qualitative methods and cultural perspectives in the study of deinstitutionalization, In :Bruininks. R.H., Meyers, C.H., Sigford, B.B., Lakin, K.C. (éd.) *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People* , Washington, D.C., American Association on Mental Deficiency, 1981.

Biklen, D. *Let Our Children Go: An Organizing Manual for Advocates and Parents*, Syracuse, Human Policy Press, 1974.

Blatt, B. *Exodus from Pandemonium: Human Abuse and the Reformation of Public Policy*, Boston, Allyn and Bacon, 1970.

Bloom, H. et Asher, J. *Patient Rights and Patient Advocacy: Issues and Evidence*, New York, Human Science Press, 1982.

Bogden, R. et Taylor, S.J. *Introduction to Qualitative Research Method: A Phenomenological Approach to the Social Sciences*, New York, John Wiley & Sons, 1975.

Book, H.L. Some psychodynamics of non-compliance, *Canadian Journal of Psychiatry*, 1987, 32, p. 115-117.

Bowles, R.T. *Social Impact Assessment in Small Communities*, Toronto, Buttersworth, 1981.

Bradley, V. & Murphy, J. *Evaluation of Models of Advocacy Programs for the Mentally Ill And Developmentally Disabled; Final Report*, vol. 1, *Summary of Findings & Policy Implications*, Maryland, National Institute of Mental Health, 1980.

Bradley, V. et al. *Exploration of Advocacy Models for the Mentally Disabled*, subventionné par la ACSM 18-MH 36478-01, 1978.

Bradley, V. et al. *Further Exploration of Advocacy Models for the Mentally Disabled*, subventionné par la ACSM -MH36478-01, 1982.

Bureau du défenseur des droits des malades mentaux. Mémoire présenté à la commision d'enquête Review of Vulnerable Adults In Ontario, O'Sullivan Review, 14 avril 1987.

Bureau du défenseur des droits des malades mentaux. mémoire de défense présenté au Comité d'évaluation des fonctions du BDDMM «Whither We Go», 1986.

Bureau du défenseur des droits des malades psychiatriques. *Premier Rapport*, 1984.

Bureau du défenseur des droits des malades psychiatriques. Policy Guidelines for non-patient initiated advocates, révisé au mois de septembre 1985.

Campbell, D. et Stanley, I. *Experimental and Quasi-experimental Designs for Research*, Chicago, Rand, McNally & Company, 1967.

Carpenter, W., McGLashan, T. et Strauss, J. The treatment of acute schizophrenia without drugs: an investigation of some current assumptions, *American Journal of Psychiatry*, 1977, 134:1, p. 14-20.

Chamberlin, J. *On Our Own*, Toronto, McGraw-Hill Book Company, 1978.

Chandrasena, R. & Smith, S. Regional review boards of Ontario: medico-legal review, *Canadian Journal of Psychiatry*, 1986, 31, p. 643-647.

Concerned Friends of Ontario, mémoire présenté au BDDMM, 1987 (23 janvier).

Coye, J. & Clifford, D. A one-year report on rights violations under Michigans' new protection system, *Hospital & Community Psychiatry*, 1978, 29:8, p. 528-533.

DeJong, G. Independent living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1979, 60, p. 435-446.

Dejowski, E. Feedback. A patient advocate's view of informed consent: Neither a document nor a noun, *Hospital & Community Psychiatry*, 1981, 32:3, p. 206-207.

Dimirsky, M. System needs for the rehabilitative treatment of the revolving door population, *Canadian Journal of Community Mental Health*, 1982, 1:2, p. 64-75.

Eth, S., Levine, N., et Lyon-Levine, M. Ethical conflicts at the interface of advocacy and psychiatry, *The Hospital & Community Psychiatry*, 1984. 354:7, p. 665-666.

Freddolino, P., P et Applebaum, P., S. Rights protection and advocacy: The need to do more with less, *Hospital & Community Psychiatry*, 1984, 35, p. 319-320.

Glaser, B. et Strauss, A. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Adline, 1967.

Goffman, E. *Asylums*, Garden City, Anchor Doubleday, 1961.

Gouvernement de l'Ontario. *Loi sur la santé mentale*, l'imprimeur de la Reine, 1985.

Hassenfeld, I. et Grumet, B. A study on the right to refuse treatment, *Bulletin of American Academy of Psychiatric Law*, 1984, 12:1, p. 65-74.

Herman, N. *Crazies in the Community: An Ethnographic Analysis of the Post-hospital Lives of Chronic Ex-mental Patients*, document présenté lors de la conférence Qualitative Research Conference, Université de Waterloo, mai 1985.

Heseltine, G.F. *Blue for change: The Next ten years*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, 1985.

Hilliard, J.D. et Gutheil, T. Comments on dealing with 'irresponsible' advocate, *Hospital & Community Psychiatry*, 1981, 32:11, p. 803-804.

Hoaken, P.C.S. Psychiatry, civil liberty, and involuncary treatment, *Canadian Journal of Psychiatry*, 1986, 31:3, p. 222-226.

Hucker, S. et Al. *Oak Ridge: A Review and an Alternative*, ministère de la Santé de l'Ontario, 1984.

Hutchison, P., Lord, J. Savage, H., & Schnarr, A. *Écouter le personnes qui ont fait l'expérience du système psychiatrique*, Toronto, Association canadienne pour la santé mentale, 1985.

Hutchison, P., Lord, J & Osborne-Way, L. *Participating: With People Who Have Directly Experienced the Mental Health System*, Toronto, Association canadienne pour la santé mentale, 1986.

Kopolow, L., et Bloom, H. (Eds.) *Mental Health Advocacy: An Emerging Force in Consumer Rights*, Maryland, U.S., Department of Health Education and Welfare, 1977.

Korabik, K. The use of theory-relevant goals as a means of enhancing utilization, *Canadian Journal of Community Mental Health*, 1985, 4:2, p. 35-43.

Lamb, H.R. Securing rights-responsibly, *Hospital & Community Psychiatry*, 1981, 32:6, p. 393-397.

Laves, et Cohen. A preliminary investigation into the knowledge and attitude toward the legal rights of mental patients, *Journal of Psychology and Law*, 1973, p. 49.

Lord, J. Advocacy for Change, *Journal of Leisurability*, 1981, 8:1, p. 4-12.

Miles, M. et Huberman., M. *Qualitative Data Analysis: A Source Book of New Methods*, Beverly Hills, Sage Publications, 1984.

Miller, R.D. et Maier. G. J. Factors affecting the decision to prosecute mental patients for criminal behaviour, *Hospital and Community Psychiatry*, 1987, 38:1, p. 50-55.

Milner, N. The symbols and meanings of advocacy, *International Journal of Law and Psychiatry*, 1986, 8, p. 17-23.

Mowbray, C., Freddolino, P., Rhodes, G., et Greenfield, A. Evaluation of a patients rights protection system: public policy implications, *Administration in Mental Health*, 1985, 12:4, p. 264-283.

Murphy, S. Vocational rehabilitation counselling and advocacy: an analysis of dissonant concepts, *Rehabilitation Literature*, 1980, 41:1 et 2, p. 3-10.

Netting, E., et Hinds, H., N. Volunteer advocates in long-term care: Local implementation of a federal mandate, *The Gerontologist*, 1984, 24:1, p. 13-15.

News & Notes: Michigan Mental Health Department, Trying to eliminate abuse in mental retardation facilities, *Hospital & Community Psychiatry*, 1978, 29:9, p. 621-624.

Norton, W. Ombudsman in Mental Health, *Canada's Mental Health*, 1985, 33:3, p. 17-18.

Patton, M. Q. *Utilization Focused Evaluation*, Beverly Hills, California, Sage Publications Inc., 1978.

Patton, M. Q. *Qualifitative Evaluation Methods*, Beverly Hills, California, Sage Publications Inc., 1980.

Pettifor, J. Patients' rights, professional ethics, and situation dilemmas in mental health services, *Canada's Mental Health*, 1985, 33:3, p. 20-23.

Phoenix Rising. Special Issue on the Charter of Rights and Freedom and The Psychiatric System, 1985, 5:2 et 3.

Quilitch B., et Christensen, K. Using an ombudsman and a rights committee to handle client complaints, *Hospital & Community Psychiatric*, 1981, 32:2, p. 127-129.

Comité spécial concernant les invalides et les handicapés. *Obstacles*, Ottawa, gouvernement du Canada, 1981.

Rutman. L. *Evaluation Research Method: A Basic Guide*, 2e édition, Beverly Hills, Sage Publications Inc., 1984.

Savage, H. Human Rights for handicapped persons: Toward a multitrack approach, *Journal of Leisurability*, 1980, 7:4, p. 5-11.

Schafer, A. The right of institutionalized psychiatric patients to refuse treatment, *Canada's Mental Health*, 1985, 33, p. 12-16.

Scott, E. The mental health advocacy service: a legal perspective. In Kopolow L. and H. Bloom, (éd.), *Mental Health Advocacy: An Emerging Force in Consumers' Rights*, Maryland, U.S., Department of Health, Education, and Welfare, p. 47-48, 1977.

Shannon, P. Coercion and compulsory hospitalization: Some patients, attitudes, *Medical Journal of Australia*, 1976, 2, p. 798-800.

Stahler, G., J et Williams Tash (éd.). *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*, New York, Academic Press, 1982.

Stone, A.A. The myths of advocacy, *Hospital and Community Psychiatry*, 1979, 30:12, p. 819-822.

Talbott, J. A. The Death of Asylum. *A Critical Study of State Hospital Management, Services and Care*, New York, Grune & Stratton, 1978.

Taylor, D. Child advocacy within state government. In Paul, J., D. Stedman & G. Neufeld (éd.), *Deinstitutionalization: Program and Policy Development*, Syracuse, New York, Syracuse University Press, 1977.

Toews, J., Guebalym N., Leckie, A. et Harper, D. Patients' attitudes at the time of their Commitment, *Canadian Journal of Psychiatry*, 1984, 29, p. 590-595.

Touche Ross & Partners. *A Review of the Homes for Special Care Program: For the Mental Health Division*, ministère de la Santé de l'Ontario, Toronto, 1984.

VanNess, S., et Perlin, M. Mental health advocacy. The New Jersey experience, in Kopolow L., and Bloom, H., (éd., *Mental Health Advocacy: An Emerging Force in Consumers Rights*, Maryland, U.S, Department of Health, Education and Welfare, 1977.

VanPutten, T. Subjective response as a predictor of outcome in pharmacotherapy: the consumer has a point, *Arch General Psychiatry*, 1978, 35, p. 477-480.

Vrooman, P.C. Does legal advocacy and redistribution by the courts produce better social policies for the mentally handicapped? *International Journal of Law & Psychiatry*, 1980, 3, p. 89-96.

Wald, P. et Friedman, P.R. The politics of mental health advocacy in the United States, *International Journal of Law and Psychiatry*, 1978, p. 137-152.

Walker, K. Advocacy: its principles and practice, document non pubié, 1985.

Weiss, C.H. Utilization of evaluation: toward comparative study. In C.H. Weiss (éd.), *Evaluation and Action Programs; Readings in Social Action and Education*, Boston, Allyn and Bacon, 1972.

Weiss, R. S. et Rein M. The evaluation of broad aim programs: experimental design, its difficulties, and an alternative, *Administrative Science Quarterly*, 1972, 15, p. 97-109.

Willetts, R. Advocacy and the mentally ill, *Social Work*, septembre 1980, p. 372-377.

Willetts, R. *Models of Mental Health Advocacy: A Comparative Analysis*, Ann Arbor, Michigan, UMI Dissertation Information Service, 1981.

Wilson, J. et al. Advocacy for the mentally disable. In L. Kopolow and Bloom, H. (éd.), *Mental Health advocacy: An Emerging Force in Consumers Rights*, Maryland, U.S. Department of Health, Education, and Welfare, 1977.

Wiseman, J.P. *Stations of the Lost*, Engleweed Cliffs, N.J., Prentice-Hall, Inc., 1970.

Wolfensberger, W. A multi-component advocacy/protection schema. In *Law and Mental Retardation: A Monograph Series*, Toronto, Association canadienne pour les déficients mentaux, 1977.

Wolfensberger, W, et S. Thomas. *Passing: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals*, (2e édition), Toronto, National Institue of Mental Retardation, 1983.

Wolfensberger, W. et Zauha H. (éd.) *Citizen Advocacy and Protective Services for the Impaired and Handicapped*. Downsview (Ont.), National Institute on Mental Retardation, 1973.

Ziegenfuss, J.T. The varied role of patients rights representatives in an organizational grievance program, *Administration in Social Work*, 1984, 8:2, p. 59-67.

Ziegenfuss, J.T. Conflict between patients' rights and needs: An organizational systems problem, *Hospital & Community Psychiatry*, 1986, 37:11, p. 1086-1088.

ANNEXE A

CIRCONSCRIPTIONS DES HÔPITAUX PSYCHIATRIQUES PROVINCIAUX

HÔPITAL	POPULATION	COMTÉS COMPRIS DANS LA CIRCONSCRIPTION
BROCKVILLE	809 700	Leeds-Grenville, Ottawa-Carleton, Prescott-Russell, Stormont-Dundas-Glengarry.
HAMILTON*	1 159 900	Brant, Haldimand, Halton, Hamilton-Wentworth, Niagara.
KINGSTON*	592 500	Frontenac, Haliburton, Hastings, Lanark, Lennox-Addington, Northumberland, Peterborough, Prince Edward Island, Renfrew.
LAKEHEAD	237 800	Kenora, Rivière à la pluie, Thunder Bay.
LONDON*	978 900	Huron, Middlesex, Oxford, Perth, Waterloo, Wellington.
NORTH BAY	590 700	Algoma, Cochrane, Manitoulin, Nipissing, Parry Sound, Sudbury, Timiskaming.
PENETANGUISHENE	440 500	Bruce, Dufferin, Grey, Muskoka, Simcoe.
QUEEN STREET*	1 912 100	Toronto ouest, Peel.
ST. THOMAS	702 400	Elgin, Essex, Kent, Lambton, Norfolk.
WHITBY	1 393 800	Durham, Toronto est, Victoria, York.

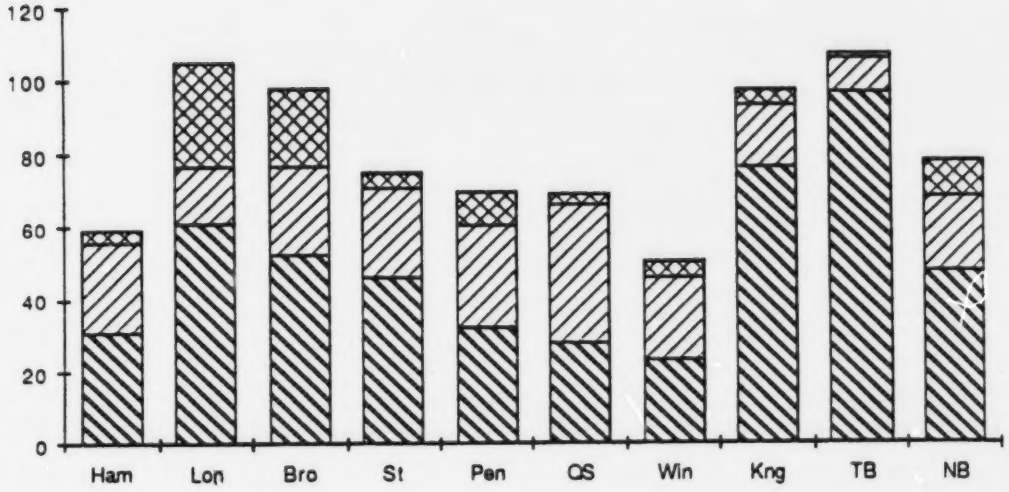
Les hôpitaux sont situés dans les comtés soulignés.

---

* Hôpital situé dans la même ville qu'une faculté de médecine.

TAUX RECENSÉS : ONTARIO 1985-1986

par circonscription d'HPP



TYPE D'HÔPITAL

HPP SPHG HPD

Malades ayant un dossier (lors du recensement) par 100 000 habitants dans :

les hôpitaux psychiatriques provinciaux (HPP)

les services psychiatriques des hôpitaux généraux (SPHG)

les hôpitaux psychiatriques divers (HPD) --

comprenant le Clarke Institute, Toronto METFORS, Toronto Baycrest,
l'hôpital Royal d'Ottawa, Homewood, Sudbury-Algoma Hospital,
London Victoria Hospital.

Source : Ministère de la Santé de l'Ontario

Division des systèmes et de l'information
Direction des ressources et des services d'information, tableau OSADM49 1985/6

ANNEXE B

HÔPITAL _____ DATE _____

DÉFENSEUR _____

N° du cas, type (a,b,c,d)	Âge et sexe	Durée de la dernière hospitalisation	Déjà hospitalisé	Type de défense des droits	Instructions exécutées	Service	Statut d'admission	Statut courant
145a	45 F	7 mois	oui	juridique	exécutées	gériatrie	volontaire	volontaire

Annexe C

Test des connaissances

Vous trouverez ci-dessous sept affirmations qui portent sur les droits des malades. Certaines d'entre elles sont vraies, d'autres sont fausses. Nous aimerions nous faire une idée de vos connaissances sur les droits reconnus par la loi. Pour chacune des affirmations, veuillez encercler la lettre V (vrai) ou F (faux).

		% de réponses correctes	
		Malades	*Personnel*
1.	Lorsqu'une personne est admise, le médecin décide si elle est en mesure de s'occuper de ses propres finances. **VRAI**	66,3	80,1
2.	Les malades volontaires ainsi que les malades involontaires peuvent prendre congé de l'hôpital lorsqu'ils le désirent. **FAUX**	78,6	97,5
3.	Tous les malades peuvent obtenir une copie de leur dossier médical, s'ils en font la demande. **FAUX**	30,3	45,3
4.	Les malades ont le droit de faire une demande au conseil de révision régional pour que la décision d'un médecin de les hospitaliser involontairement soit réévaluée. **VRAI**	86,5	97,5
5.	Un médecin peut renouveler indéfiniment le certificat d'hospitalisation involontaire d'une personne, pour autant que les conditions nécessaires sont remplies. **VRAI**	77,5	81,9
6.	Lorsqu'un malade volontaire présente les les conditions du statut involontaire, le médecin peut signer un Certificat d'hospitalisation involontaire. **VRAI**	84,2	78,8
7.	Personne ne peut intervenir dans la réception et l'expédition du courrier d'un malade. **FAUX**	21,3 %	31,0 %

Annexe D
Étude de cas systémiques locaux

Cas systémique local n° 1

Question : Prestations d'accident du travail.

Instigateur : Un malade qui s'était blessé au travail désirait savoir s'il avait droit aux prestations de la Commission des accidents du travail.

Mise au point de la stratégie : Un défenseur s'informe auprès du personnel hospitalier sur la couverture offerte par la CAT. Selon le personnel hospitalier, l'activité du malade relève de la «thérapie» et non du «travail». Le défenseur consulte l'avocat-conseil du bureau principal et le coordinateur du BDDMM. Le coordinateur laisse sous-entendre qu'il s'agit d'une question à longue portée et qu'un cas-témoin serait approprié.

Activités : Le malade donne des instructions au défenseur pour présenter une demande de prestations. D'autres malades font savoir que cette question les intéresse. Le défenseur suggère qu'on fasse paraître un article dans le bulletin publié à l'intention des malades.

Issue du cas : La CAT propose de dédommager le malade. L'hôpital s'y oppose et demande à la CAT de revoir le cas.

Activités : Le coordinateur résume la situation dans une lettre au président de la CAT. Le malade donne des instructions au défenseur pour obtenir la participation de l'avocat-conseil du centre ARCH (Advocacy Resource Center for the Handicapped).

Issue du cas : Une lettre du président de la CAT au coordinateur du BDDMM confirme que le client correspond à la définition de «travailleur» de son organisme et que tous les malades employés par un atelier psychiatrique gouvernemental et par des ateliers protégés dans d'autres institutions, ont droit aux prestations d'accident du travail.

Commentaires : Dans le cas présent, la demande de renseignements d'un seul malade a eu pour effet de faire participer le bureau principal ainsi qu'un avocat-conseil de l'extérieur et de devenir un question d'intérêt provincial dont les conséquences ne concernent pas seulement les hôpitaux psychiatriques. Il en résulte des avantages directs pour les clients et une clarification des règlements de la CAT pour tous les ateliers protégés de la province.

Démonstration : Le rôle du défenseur dans l'élaboration de la politique hospitalière.

Cas systémique local n° 2

Question : «Pyjamas» -- les malades sont privés de leurs vêtements; il s'agit d'une façon de les punir et de les surveiller.

Instigateur : Le défenseur se documente sur six cas individuels, procède à une analyse et fait parvenir une lettre à l'administrateur de l'hôpital.

Mise au point d'une stratégie : On obtient une copie de la politique de l'hôpital. L'administrateur soumet la question au comité consultatif professionnel. Le défenseur prend le cas en charge et y donne suite en rencontrant le personnel clinique supérieur et en présentant des cas individuels de façon continue.

Activités : Le défenseur rencontre le personnel clinique supérieur et l'administrateur. Il effectue un suivi avec des notes de service et d'autres cas de clients.

Issue du cas : Le comité consultatif professionnel présente une nouvelle ébauche de politique. Le défenseur critique l'ébauche et propose deux ou trois modifications qu'on incorpore au texte final.

Commentaires : Dans le cas présent, le défenseur souligne une question qui touche les malades et qui revient fréquemment. Même si le défenseur n'a jamais été membre d'un comité chargé de s'occuper de la question, il a rencontré les parties en cause, puis a reçu et étudié les documents de travail. Le défenseur a entretenu l'actualité de la question en faisant constamment parvenir de la documentation sur des cas personnels au comité des politiques.

Le défenseur actuel indique toutefois que le bureau reçoit encore des plaintes de malades qui sont privés de leurs vêtements et qu'il n'y a pas de façon pratique de suivre la question.

Le cas présent démontre la valeur des défenseurs qui travaillent avec l'administration pour régler une question de politique.

Nous prenons aussi note du fait que, dans plusieurs cas, des défenseurs qui ont acquis une expérience spéciale sont invités à siéger aux comités des politiques hospitalières et à participer directement à l'élaboration de celles-ci.

Cas systémique local n° 3

Question : Création d'un conseil autogestionnaire des malades.

Instigateur : Un malade aborde le défenseur au nom de son groupe d'atelier pour discuter d'une augmentation de salaire.

Mise au point d'une stratégie : Exploration. Le défenseur obtient des renseignements de l'infirmière-chef. Le défenseur suggère qu'on organise une pétition. Les malades votent en faveur d'une pétition. Un malade suggère d'écrire une lettre au gouvernement. Le défenseur participe à la rédaction du brouillon de la lettre et le groupe de malades approuve. Le défenseur suggère d'utiliser le bulletin destiné aux malades et les journaux locaux. Les malades commencent à parler d'un conseil autogestionnaire des malades et de défense personnelle.

Concours de circonstances. Le défenseur entend dire que le ministre de la Santé doit visiter l'hôpital. Le groupe de malades donnent au défenseur des instructions pour organiser une rencontre entre les malades et le ministre.

Issue du cas : Le ministre de la Santé accorde une augmentation immédiate de salaire de 0,05 $ l'heure.

Au cours du déroulement des activités, on a soulevé un certain nombre d'autres questions concernant les malades. Tout en célébrant leur victoire, le défenseur fait savoir aux malades qu'ils ont fait un beau travail d'équipe et il lance l'idée de créer un conseil autogestionnaire des malades pour travailler sur les autres questions. Le groupe de malades organise une réunion générale et procède à l'élection de représentants provisoires.

Le conseil autogestionnaire des malades est maintenant en place depuis deux ans et il compte surtout sur le bulletin destiné aux malades pour faire connaître ses activités. Le conseil autogestionnaire des malades a abordé de nombreuses nouvelles questions. Le défenseur agit comme adjoint à la direction du conseil, rédige les procès verbaux des réunions, fait des recherches sur les questions et fournit des conseils sur les stratégies à appliquer.

Commentaires : Dans le cas présent, la plainte initiale du malade a été rapidement réglée, principalement en raison d'un concours de circonstances -- la visite du ministre de la Santé.

Toutefois, le défenseur s'est appuyé sur le style coopératif et démocratique du groupe de malades concernés pour élaborer une tribune plus permanente de défense personnelle des droits des malades.

Cas systémique local n° 4

Question : L'utilisation de moyens de contention lorsque les malades voyagent en avion dans le nord de la province.

Instigateur : Un malade se plaint de l'utilisation d'une camisole de force lors des voyages en avion.

Mise au point d'une stratégie : Le défenseur se renseigne sur les politiques de contention auprès des lignes aériennes et des hôpitaux du Nord. Il vérifie auprès de deux autres défenseurs. L'un dit que cette question est sans fondement, l'autre parle d'une question juridique. Le défenseur est plutôt d'accord avec le personnel médical du Nord pour dire qu'il s'agit d'un cas d'ignorance attribuable à l'absence de politiques claires.

Activités : Le défenseur tente d'obtenir le soutien du personnel clinique supérieur des hôpitaux du Nord pour obtenir des programmes de perfectionnement en cours d'emploi. Il sollicite la participation du directeur des soins médicaux de l'hôpital psychiatrique. Il élabore et suggère des possibilités autres que l'utilisation de la camisole de force, avec le directeur des soins infirmiers de l'hôpital du Nord.

Issue du cas : On met au point des programmes éducatifs pour le personnel clinique du Nord, offerts par le défenseur et le directeur des soins médicaux de l'hôpital psychiatrique. Une nouvelle politique dans les hôpitaux psychiatriques qui permet au malade de choisir un moyen de contention. S'il choisit la camisole de force, on la lui enlève lorsque l'avion touche le sol. La surveillance que le défenseur assure auprès des malades qui voyagent par avion indique que la politique est efficace.

Commentaires : Le cas présent démontre comment la plainte d'un malade peut être la source de modifications significatives des droits des malades, des politiques et des procédures, dans l'éducation du personnel clinique et dans la création de nouveaux liens entre l'hôpital psychiatrique et les autres hôpitaux de la région. Les modifications sont le résultat de recherches soignées, d'idées nouvelles et de discussions réfléchies. Le défenseur a déclaré : «On peut accomplir beaucoup juste en posant des questions.»

Cas systémique local n° 5

Question : Logement.

Instigateur : Le travailleur social a trouvé un logement pour deux malades. Plus tard on leur a refusé le logement parce qu'ils étaient malades. Le travailleur social a été réaffecté et il a demandé au défenseur de surveiller le cas. Les malades abandonnent, mais le défenseur poursuit cette question de discrimination systémique.

Mise au point d'une stratégie : Un sous-comité d'un conseil du logement vote en faveur d'une politique qui refuse l'admission de malades médico-légaux au programme de logement et suggère qu'ils soient plutôt logés par le ministère des Services correctionnels. Le sous-comité se compose de membres du personnel hospitalier qui participent bénévolement au programme de logement.

Le travailleur social avait déjà mis au point une méthode d'approche éducative. Le défenseur détermine que le directeur des soins médicaux de l'hôpital et les médecins d'autres hôpitaux sont d'accord avec l'idée que les malades ont droit au programme de logement.

Le défenseur s'occupe bénévolement des questions de logements dans la collectivité. Le défenseur étudie la question de la discrimination systémique contre les malades médico-légaux.

Issue de la question : La question est toujours à l'étude.

Commentaires : Le problème de ce cas systémique sans instructions est la mise au point d'une stratégie. Il faut se demander si la question relève vraiment du mandat du défenseur. Cette question concerne les malades hospitalisés mais sa portée est communautaire. Il faut déterminer le temps que le défenseur peut consacrer à cette question. S'il s'agit d'une question provinciale, elle relève d'un programme de logement financé par une autre direction du ministère de la Santé et pourrait également relever du ministère des Services correctionnels.

Les autres possibilités comprennent : communiquer avec les défenseurs qui s'occupent des cas médico-légaux et procéder à la documentation des cas; trouver un client qui poursuivra un cas et créera un cas juridique témoin fondé sur la Charte canadienne des droits et libertés; faire appel au bureau principal pour contester un autre programme du ministère de la Santé.

Le cas présent démontre comment les questions des malades hospitalisés, qui dépassent le cadre de l'hôpital, deviennent difficiles à résoudre pour les défenseurs et comment ces questions sont perçues au niveau local ou provincial. Il démontre aussi que le bureau principal doit engager, pour les questions systémiques, un coordinateur qui s'occuperait de conseiller les défenseurs et les aiderait à prendre les décisions difficiles.

Annexe E
Étude de cas systémiques provinciaux

Cas systémique provincial n° 1

Question : Allocations de menues dépenses. Les personnes qui reçoivent des pensions d'invalidité cessent de toucher leurs prestations après leur admission dans un hôpital psychiatrique provincial. Si la personne est admise au service psychiatrique d'un hôpital général, elle continue de toucher ses prestations.

Instigateur : Un défenseur a renvoyé la plainte d'un malade au bureau de l'ombudsman. Le cas a été analysé lors d'une conférence de cas et on s'est entendu pour dire qu'il s'agissait d'un problème d'intérêt général qui touchait les malades de tous les hôpitaux.

Mise au point d'une stratégie : Le coordinateur tente immédiatement d'obtenir la collaboration de l'ombudsman; ce dernier lui fait savoir qu'il connaît plusieurs autres cas et reconnaît qu'il s'agit d'une question plus vaste.

Le coordinateur tente d'obtenir des renseignements sur la politique du ministère des Services sociaux et communautaires, qui administre les prestations, et il apprend que le ministère arrête de verser les allocations parce que «l'hôpital répond à tous les besoins du malade».

La stratégie du BDDMM est alors de réunir de la documentation qui démontre que l'hôpital ne répond pas à tous les besoins du malade.

Activités : Le coordinateur demande à tous les défenseurs de réunir des renseignements sur les politiques et les procédures hospitalières pour répondre aux besoins personnels des malades. Elles varient considérablement d'un hôpital à l'autre. On reçoit des renseignements détaillés sur chacun des hôpitaux.

Le sous-ministre adjoint tente, lui aussi, d'obtenir des renseignements en faisant parvenir un questionnaire à chacun des hôpitaux, mais il abandonne cette méthode à cause de la faible participation et de l'incompatibilité des renseignements obtenus.

Le coordinateur et l'ombudsman discutent fréquemment et régulièrement de la question. Le coordinateur fait parvenir les résultats des recherches des défenseurs à l'ombudsman. L'ombudsman termine son enquête et fait savoir au BDDMM qu'il recommande que tous les malades mentaux reçoivent l'allocation de menues dépenses. Le ministère des Services sociaux et communautaires consulte le ministère de la Santé.

On reçoit des renseignements du centre ARCH, qui s'est occupé du cas de deux malades qui ont demandé des allocations de menues dépenses. Ces renseignements indiquent que le ministère de la Santé a recommandé au cabinet provincial d'accorder des allocations de menues dépenses à tous les malades hospitalisés dans des hôpitaux psychiatriques et des foyers de soins spéciaux.

Les défenseurs commencent à exercer des pressions sur le bureau principal pour conclure la question.

Issue du cas : Le BDDMM continue d'étudier le cas, mais le gouvernement n'a encore pris aucune décision. Les défenseurs continuent de renvoyer des cas à l'ombudsman.

Commentaires : Le cas présent a commencé par un renvoi du défenseur au bureau de l'ombudsman et celui-ci a collaboré directement à le poursuivre. Le rôle principal du BDDMM a été de recueillir des renseignements dans chacun des hôpitaux. La cueillette de renseignements a nécessité une recherche sur le terrain puisque le questionnaire du ministère de la Santé a été un échec.

La recherche sur le terrain ainsi que le flot continu de renvois de cas individuels à l'ombudsman a considérablement renforcé la position de l'ombudsman. Dans un tel contexte, les défenseurs exercent des pressions sur le bureau principal et ils orientent un plus grand nombre de cas pour que la question demeure d'actualité jusqu'à ce que le gouvernement décide d'y apporter une solution.

Cas systémique provincial n° 2

Question : Droit de vote. La présente question a été soulevée dans l'expectative de modifier les lois électorales municipales, provinciales et fédérales afin de permettre aux malades mentaux de voter lors des élections, tel que le leur garantit la nouvelle Charte canadienne des droits et libertés.

Instigateur : Plusieurs groupes de défense des droits des malades ont étudié la nouvelle charte et veillé à la concrétisation des droits qu'elle garantit aux malades mentaux. L'ACSM, le centre ARCH et le BDDMM ont travaillé de concert pour que les malades puissent voter aux trois niveaux d'élections.

Activités et issue du cas : Le BDDMM et d'autres groupes présentent des mémoires au comité des services aux députés de l'Assemblée législative de la province. Le comité vote immédiatement en faveur de la modification de la Loi électorale de la province afin d'accorder le droit de citoyens aux malades mentaux, faisant de l'Ontario la première province où les malades mentaux sont pleinement reconnus comme citoyens.

Trois mois plus tard, une élection provinciale est déclenchée. Le BDDMM travaille avec d'autres groupes communautaires pour assurer que le recensement et les procédures électorales à l'intérieur des institutions soient similaires à celles d'une collectivité ordinaire.

Le ministère de la Santé distribue aux directeurs d'hôpitaux des lignes directrices pour le déroulement des élections. Le BDDMM donne des instructions aux défenseurs sur la façon de surveiller les procédures électorales. Le BDDMM produit un rapport sommaire sur le recensement, les activités de la journée d'élection, l'éducation des malades, les activités politiques et les plaintes des malades. Les défenseurs étudient les résultats des bureaux de scrutin des hôpitaux; ceux-ci démontrent que la répartition des votes des malades est semblable à celle du comté électoral local. Le rapport et ses recommandations sont distribués à tous les groupes intéressés et aux organismes gouvernementaux.

Droit de vote aux élections municipales : Le droit de vote aux élections municipales a été plus difficile à obtenir. Encore une fois le BDDMM a participé à une campagne menée par l'ACSM (section de l'Ontario) et le centre ARCH.

En réponse à une demande du ministère des Affaires municipales et du Logement, les défenseurs déterminent dans quelle municipalité se trouve chacun des hôpitaux. Le bureau principal du BDDMM prend des dispositions pour qu'une motion, secondée par le conseil de santé et le médecin-hygiéniste de la Ville de Toronto, soit présentée à l'Association des municipalités de l'Ontario (Association of Municipalities of Ontario). Le coordinateur participe à la couverture de la question par les médias et les défenseurs en discutent avec les députés provinciaux et les conseillers municipaux de leur collectivité.

Même si l'association refuse d'endosser la résolution, les modifications à la Loi sur les élections municipales, qui accordent le droit de vote aux malades mentaux, reçoivent la sanction royale juste deux semaines avant la tenue des élections municipales un peu partout dans la province.

Encore une fois, les défenseurs observent le déroulement des élections et en font état dans un rapport sur le scrutin local, qu'ils font parvenir au bureau principal aux fins d'analyse de la répartition des votes.

Droit de vote fédéral : De nombreux groupes, dont le centre ARCH, l'ACSM (section nationale), le Status of Disabled Persons (fédéral) et le ministère de la Santé s'occupent présentement de la question.

Le BDDMM trouve une solution à la question et présente un dossier sur les privilèges et le droit de vote au niveau fédéral. L'ACSM a aussi utilisé le dossier d'étude du BDDMM. Tous les groupes exercent des pressions auprès de chacun des membres de l'Assemblée législative.

Le livre blanc fédéral sur la réforme du droit électoral (juin 1986) propose qu'il n'y ait pas de postes de scrutin dans les hôpitaux psychiatriques et que le vote par procuration ne soit pas permis. Tous les groupes qui s'occupent de la question, y compris le BDDMM, s'opposent à ces recommandations. Depuis le mois d'octobre 1986, rien ne s'est fait à ce propos.

Commentaires : Dans le cas présent, le BDDMM a agi en collaboration avec de nombreux autres groupes, y compris le ministère de la Santé, afin d'assurer le droit de vote conformément à la Charte des droits et libertés.

La contribution unique du BDDMM a reposé sur la présence des défenseurs des droits dans chacun des hôpitaux. Cette position stratégique leur a permis de surveiller le processus électoral et de documenter le résultat des élections. Le bureau principal a pu réunir ces données pour rédiger un rapport qui démontre que l'admission au suffrage n'a pas influencé les résultats des élections et qui recommande certaines améliorations au déroulement des élections.

Cas systémique provincial n° 3

Question : Le transfert de malades d'hôpitaux psychiatriques, au centre à sécurité maximale de Penetang.

Instigateur : Un défenseur a observé que des malades involontaires sont transférés de régions desservies par des hôpitaux psychiatriques au centre à sécurité maximale de Penetang. Le défenseur croyait que certains de ces transferts n'étaient pas appropriés et inutiles et il a présenté au coordinateur du BDDMM de la documentation sur des cas-témoins.

Choix d'une stratégie : Après des discussions informelles entre le coordinateur et les défenseurs qui s'occupent des cas documentés, un défenseur se porte volontaire pour rédiger un projet de stratégie qui sera pris en considération. Une conférence de cas confirme que le problème se répète dans de nombreux hôpitaux et que ces questions nécessitent l'intervention du bureau principal auprès du ministère de la Santé au sujet des politiques. Lors de la conférence de cas, les défenseurs ont approuvé et recommandé la stratégie suivante :

A) Recueillir les cas de transfert non approprié -- faire parvenir la documentation au bureau principal.

B) Recueillir des renseignements sur les dispositions prises pour le transfert -- faire parvenir la documentation au bureau principal.

C) Tous les défenseurs doivent demander des copies des documents de transfert à l'administration.

D) Le bureau principal fait parvenir une lettre au directeur de la Direction de la planification des services de santé mentale pour lui demander de clarifier le processus de transfert.

E) Normalisation par le bureau principal des critères de transfert.

F) Applicabilité du cas d'emprisonnement aux malades mentaux -- c.-à-d. : application de la charte pour les cas de détention sans procédures équitables -- bureau principal.

G) Étudier les garanties thérapeutiques et les opinions en ce qui a trait aux services de traitement protégés, de traitement médico-légaux, de traitement à sécurité moyenne, le regroupement des patients involontaires hospitalisés en vertu d'un mandat du lieutenant-gouverneur et les renvois -- bureau principal.

Activités : Au moyen d'une note de service, le coordinateur donne des instructions à tous les défenseurs, pour qu'ils recueillent des renseignements sur tous les transferts à Penetang. Les défenseurs doivent visiter chacun des malades qui, selon le rapport quotidien, seront transférés, obtenir des instructions des malades qui s'objectent à leur transfert et conseiller le bureau principal. On annexe un résumé des questions légales et politiques que l'avocat-conseil a préparées.

Le coordinateur écrit au sous-ministre adjoint pour le renseigner sur la question et pour lui demander des clarifications sur les politiques et les procédures des hôpitaux et du Ministère. Le dossier ne contient aucune réponse.

Quelques mois plus tard, deux défenseurs exposent, dans une lettre au directeur des opérations du ministère de la Santé, les politiques et les procédures des hôpitaux et du Ministère et soulèvent d'autres questions et problèmes.

Entre-temps, les défenseurs présentent toujours de nouveaux cas au bureau principal. On présente des cas pendant plus d'un an au cours duquel il ne semble pas y avoir beaucoup d'activités sur la question.

Issues du cas : La question est restée presque entièrement en suspens. Le directeur des soins médicaux à Oak Ridge étudie personnellement le statut médical des malades admis à cet établissement. Le ministère de la Santé accepte de mettre sur pied des services médico-légaux dans la plupart des hôpitaux afin de leur permettre de traiter leurs propres malades et d'éviter qu'ils soient transférés ailleurs dans des services à sécurité maximale. On n'a pas encore abordé la question des procédures équitables avant le transfert du malade.

Commentaires : Il s'agit de l'une des quelques questions systémiques où le BDDMM a agi seul. Elle porte sur des événements qui ne se sont déroulés qu'à l'intérieur du réseau hospitalier.

Dans le cas présent, les défenseurs ont soulevé la question individuellement, dressé un plan stratégique et soigneusement recueilli de la documentation. L'avocat-conseil a préparé un résumé de la documentation sur les politiques et les aspects juridiques. Le coordinateur et un sous-comité de défenseurs ont communiqué avec les représentants du Ministère. Jusqu'à maintenant, on n'a répondu qu'à certains aspects des questions soulevées.

Le cas semble être en suspens pour de nombreuses raisons : au cours de la longue période où il n'y avait qu'un coordinateur intérimaire, on a exercé des pressions sur le BDDMM pour qu'il s'occupe de questions législatives; en outre, il y a eu l'étude provinciale de Oak Ridge et les changements de philosophie et de personnel qui en ont découlé. La question est partiellement tombée dans l'oubli parce que le bureau principal du BDDMM ne dispose pas du personnel pour s'occuper des cas systémiques et que les réformes législatives ont accaparé son attention. D'une part, il est peut-être approprié d'attendre et de voir les résultats que donneront les activités en cours. Le danger est qu'il ne semble pas y avoir de mécanisme en place qui suivrait la question de près et qui permettrait d'identifier le meilleur moment pour entreprendre de nouvelles actions.